

Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir

Rapport final

30 novembre 2015



Lettre des coprésidents

Au nom de nos collègues du Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir (groupe consultatif), nous sommes heureux de présenter ce rapport final incluant les recommandations clés aux onze provinces et territoires participants, par l'entremise du ministre de la Santé et des Soins de longue durée et du procureur général de l'Ontario.

Nous avons fait de notre mieux, avec des contraintes de temps difficiles, pour consulter le plus de groupes d'intervenants et d'experts possible. Bien que l'aide médicale à mourir soit légale dans plusieurs autres pays, nous croyons avoir proposé des recommandations qui créeront une approche authentiquement canadienne en réponse à cette question importante.

Les recommandations incluses reposent sur la meilleure preuve disponible et sur les diverses compétences des membres du groupe consultatif.

Merci de nous donner l'occasion de fournir des conseils sur cette question importante.

Veillez agréer l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Dr Jennifer Gibson
Coprésidente

Maureen Taylor
Coprésidente

TABLE DES MATIÈRES

Lettre des coprésidents.....	1
TABLE DES MATIÈRES.....	2
Remerciements.....	3
Avant-propos	3
Aperçu des recommandations.....	5
Liste des recommandations.....	8
Introduction	9
Groupe consultatif	9
Contexte juridique	13
Énoncé des principes et des valeurs	16
Droits et obligations individuels et institutionnels.....	16
Principes pancanadiens.....	16
Recommandations	19
Soins palliatifs et soins de fin de vie	19
Collaboration et coordination.....	20
Accès	22
Démarche de la prestation de l'aide médicale à mourir.....	28
Rôle du fournisseur de soins de santé ayant une objection de conscience	47
Rôle des établissements	51
Surveillance	53
Recherche et amélioration continue de la qualité	56
Éducation et formation des professionnels de la santé	56
Sensibilisation et mobilisation du public	57
Annexes.....	58
Annexe 1 – Biographies des membres.....	58
Annexe 2 – Liste des intervenants consultés.....	64
Annexe 3 – Recommandations devant être mises en œuvre dans le cadre de lois provinciales et territoriales	67

Remerciements

Le Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir souhaite remercier les onze provinces et territoires qui se sont rassemblés autour de l'espoir de créer une approche pancanadienne à l'aide médicale à mourir. Ces partenaires ont offert à notre secrétariat un soutien et de la rétroaction cruciaux pendant tout le processus, qui s'est révélé être une expérience enrichissante fortement axée sur la collaboration.

Nous souhaitons particulièrement remercier le secrétariat qui nous a été gracieusement fourni par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le MSSLD) et le ministère du Procureur général de l'Ontario. Cette équipe de brillants collaborateurs a travaillé d'arrache-pied et a consacré des soirées et des fins de semaine à la coordination, à la recherche et à la stratégie afin de nous permettre de respecter notre échéance. Il n'est sans doute pas facile de suivre les modifications apportées par neuf réviseurs, mais ces collaborateurs ont réussi à le faire sans se plaindre. Nous leur sommes reconnaissants pour leur patience, leurs conseils et leur dévouement.

Enfin, il nous aurait été impossible d'accomplir notre tâche sans les personnes et les groupes de partout au Canada qui ont pris le temps de nous faire profiter de leur expertise et de leur expérience. Nous avons entendu toute une gamme d'opinions et de points de vue sur la façon dont l'aide médicale à mourir devrait être mise en œuvre et avons pu observer leur grandeur d'âme et leur volonté de dialoguer, de comprendre et de surmonter les différences.

Avant-propos

Il y a vingt ans, Sue Rodriguez a demandé : « À qui appartient ce corps? Qui possède ma vie? » Atteinte de sclérose latérale amyotrophique, Mme Rodriguez souhaitait avoir la possibilité de recevoir de l'aide pour mourir lorsque ses souffrances lui seraient insupportables. Sa requête devant la Cour suprême du Canada a été rejetée par une faible majorité en 1993, mais les sondages démontrent souvent depuis ce temps que le public est de plus en plus ouvert à la possibilité de l'aide médicale à mourir. Les efforts fortement médiatisés de Canadiens comme Gloria Taylor, Kay Carter et Dr Donald Low dans le but d'exercer un contrôle sur leur vie et leur mort ont contribué au bouleversement, tant juridique que social, de l'approche de notre pays aux décisions de fin de vie.

Le gouvernement du Québec a fait les premiers pas en ce sens en lançant des consultations publiques exhaustives et des discussions dans un esprit non partisan qui ont mené au projet de loi 52 intitulé *Loi concernant les soins de fin de vie*. Au Québec, les médecins commenceront à

offrir l'option de l'aide médicale à mourir aux patients qui y sont admissibles en décembre 2015.

Le reste du Canada lui emboîtera le pas peu après.

Le 6 février 2015, la Cour suprême du Canada a rendu sa décision dans l'affaire *Carter c. Canada (Procureur général)* (« *Carter* »).

La Cour suprême a radié à l'unanimité les interdictions en vertu du *Code criminel* visant l'aide médicale à mourir dans la mesure où elles prohibent l'aide médicale à mourir dans le cas d'une personne adulte capable qui (1) consent clairement à mettre fin à sa vie; et qui (2) est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition. La Cour soutenait que l'interdiction visant l'aide médicale à mourir privait les demandeurs et les autres personnes souffrant de problèmes de santé graves et irrémédiables de leur droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne. La Cour affirmait de plus que la portée de l'interdiction était excessive et qu'elle ne pouvait être justifiée dans le cadre d'une société libre et démocratique.

La prise d'effet de la déclaration d'invalidité a été suspendue pendant 12 mois (soit jusqu'au 6 février 2016) afin de permettre aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux de répondre à cette décision en adoptant, s'ils le souhaitent, une législation respectant les paramètres décrits dans la décision de la Cour suprême. Dans le but de compléter toute réponse fédérale, chaque province et territoire doit décider d'adopter une législation ou des politiques pour préciser les règles liées à la prestation de l'aide médicale à mourir dans son territoire de compétence compte tenu de la décision de la Cour suprême.

Chez les parties intéressées, les avis en matière d'aide médicale à mourir sont partagés. Bien que la majorité des Canadiens appuie la décision rendue dans l'affaire *Carter*, l'idée de l'aide médicale à mourir demeure un problème d'ordre éthique pour certains. D'importantes valeurs sont aussi en jeu (et peut-être en conflit) relativement aux divers éléments composant le cadre de réglementation proposé pour l'aide médicale à mourir. Il est important de reconnaître les positions éthiques divergentes sur l'aide médicale à mourir en général et une analyse éthique prudente des divers enjeux liés à sa mise en œuvre doit accompagner l'élaboration des politiques, de la législation et de la réglementation.

Dans ce contexte, le 14 août 2015, onze provinces et territoires participants ont mis sur pied le Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir (le « groupe consultatif »), composé de neuf membres. Les entités participantes sont l'Alberta, la Colombie-Britannique (à titre d'observateur), le Manitoba, le Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-

Labrador, les Territoires du Nord-Ouest, la Nouvelle-Écosse, le Nunavut, l'Ontario, l'Île-du-Prince-Édouard, la Saskatchewan et le Yukon.

On a récemment demandé à un comité externe fédéral, mis sur pied pour présenter les réponses législatives possibles à la décision rendue dans l'affaire *Carter*, de présenter un rapport au plus tard le 15 décembre 2015 décrivant la rétroaction reçue à ce jour, sans cependant présenter de conseils en matière de programme d'action ni de recommandations d'ordre législatif. Compte tenu de tout cela, notre rapport comprend des recommandations demandant aux provinces et territoires de faire valoir certaines modifications à la législation fédérale.

Aperçu des recommandations

Le groupe consultatif remercie toutes les personnes et tous les groupes de partout au pays qui ont pris le temps de nous faire profiter de leur expertise et de leur expérience et nous ont donné des conseils pendant la rédaction de nos recommandations définitives. Nous présentons ci-après un aperçu de nos principales recommandations.

L'aide médicale à mourir constitue pour notre génération un enjeu de politique sociale crucial. Nous croyons fortement que l'adoption de l'aide médicale à mourir devrait faire partie d'une discussion plus vaste au sujet de la qualité et de l'accès équitable des soins de fin de vie au Canada. Plus particulièrement, nous recommandons que les gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral travaillent en concertation afin d'élaborer une stratégie pancanadienne de soins palliatifs et de fin de vie. Cette stratégie comprendrait l'aide médicale à mourir parmi la gamme des services et des appuis offerts aux Canadiens en fin de vie.

À compter du 6 février 2016, toutes les provinces et tous les territoires doivent assurer l'accès à l'aide médicale à mourir. Les gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral ainsi que les autorités de réglementation professionnelle devraient collaborer en vue de l'atteinte d'un but commun, soit un cadre de réglementation de l'aide médicale à mourir harmonisé, efficace et équitable. Cela comprendrait diverses mesures de nombreuses parties gouvernementales, réglementaires, institutionnelles et professionnelles, comme il est décrit dans notre rapport. Une réponse législative vigoureuse est cruciale.

Bien que la décision rendue dans l'affaire *Carter* mentionne uniquement l'aide médicale à mourir et que nous ayons adopté cette expression dans notre rapport, le groupe consultatif croit fermement que d'autres professions du domaine de la santé que la profession médicale, notamment le personnel infirmier et les pharmaciens, devront participer au processus d'aide médicale à mourir. Compte tenu de l'attention accrue sur les normes de soins fondées sur la pratique des équipes composées de membres de plusieurs professions dans certains

environnements, il sera essentiel de tenir compte des autres professionnels de la santé pour assurer l'égalité d'accès et la grande qualité des soins, ce dont nous tenons compte dans nos recommandations.

Nos recommandations sont axées sur le patient. Nous avons décrit une démarche pour la prestation de l'aide médicale à mourir, y compris les personnes qui devraient y avoir accès, la façon dont les patients peuvent demander l'aide médicale à mourir, l'évaluation des critères d'admissibilité et les lieux où l'aide pourrait être offerte. Nous recommandons des garanties visant à protéger les populations vulnérables, notamment les patients pouvant être confrontés à des facteurs sociaux ayant le potentiel de nuire à leur capacité de faire ce choix de façon vraiment autonome. Ces garanties comprennent l'évaluation par deux médecins, une réflexion pour veiller à ce que tous les critères d'admissibilité soient remplis, une évaluation solide de l'aptitude et du consentement et un formulaire de déclaration du patient signé devant témoin servant de demande officielle de l'aide médicale à mourir.

La décision rendue dans l'affaire *Carter* souligne la nécessité de faire le rapprochement des intérêts des patients et ceux des fournisseurs de soins. Comme nous l'expliquons dans le présent rapport, les fournisseurs de soins de santé ont le droit de s'opposer à la prestation de l'aide médicale à mourir pour des motifs de conscience, mais ils se doivent de fournir de l'information sur *toutes* les options de fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir. Les fournisseurs de soins de santé qui s'y opposent pour des motifs de conscience doivent également aiguiller les patients, les transférer directement aux soins d'un autre fournisseur de soins de santé ou communiquer et transférer les dossiers du patient à une tierce partie, à une agence ou à un service qui serait tenu de veiller à ce que les soins du patient passent de façon sécuritaire et rapide à un fournisseur de soins qui ne s'y oppose pas.

Les établissements de soins de santé, notamment les autorités régionales de la santé et les autres établissements fournissant des soins de santé (comme les hôpitaux, les centres de soins palliatifs et les établissements de soins de longue durée), sont cruciaux pour permettre l'accès efficace et équitable à l'aide médicale à mourir. Les établissements non confessionnels devraient avoir l'obligation d'offrir l'aide médicale à mourir et les établissements confessionnels devraient avoir l'obligation de l'offrir ou de prendre des arrangements pour le transfert sécuritaire et rapide du patient vers un établissement qui ne s'y oppose pas. Peu importe le processus adopté, nous sommes d'avis qu'il doit y avoir une continuité dans les soins prodigués au patient.

Pour que le cadre réglementaire fonctionne adéquatement, il est essentiel qu'il y ait une surveillance solide et indépendante afin de veiller au respect des lois, politiques et normes pertinentes, de recueillir des renseignements pour l'élaboration continue des politiques et pratiques et pour assurer la confiance du public envers l'intégrité du système. Nous

recommandons deux niveaux de surveillance : un comité d'examen provincial ou territorial et une commission pancanadienne sur les soins de fin de vie au niveau national.

Enfin, l'aide médicale à mourir est nouvelle au Canada. Il faut bâtir et maintenir une capacité effective, notamment par la recherche et l'amélioration continue de la qualité, l'éducation et la formation des professionnels de la santé ainsi que la sensibilisation et l'engagement du public.

Liste des recommandations

Section/Sous-section	Recommandations
Soins palliatifs	Recommandation 1 : Les provinces et les territoires, de préférence en collaboration avec le gouvernement fédéral, devraient élaborer et mettre en œuvre une stratégie pancanadienne relative aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir.
Collaboration et coordination	Recommandation 2 : Les provinces et les territoires devraient collaborer et coordonner leurs travaux avec tous les organismes et établissements pertinents, le plus rapidement possible, afin d'assurer une mise en œuvre sans heurt et dans les délais impartis de l'aide médicale à mourir au Canada.

Introduction

Groupe consultatif

Mandat

Notre mandat est de fournir des conseils non exécutoires aux ministres de la Santé et de la Justice des provinces et territoires participants au sujet de l'aide médicale à mourir. Ces conseils visent à aider les provinces et territoires à décider de la teneur des politiques et procédures qu'ils mettront en œuvre dans leur territoire de compétence en réponse à la décision rendue dans l'affaire *Carter* de la Cour suprême du Canada.

Au cours de l'élaboration de nos recommandations, nous avons d'abord consulté la décision rendue dans l'affaire *Carter* et nous avons (dans la mesure du possible) présenté des recommandations qui respectent le *Code criminel*, la *Charte canadienne des droits et libertés*, les lois sur les droits de la personne des provinces et territoires et d'autres lois applicables. Nous avons examiné les principales questions de politiques en matière de soins de santé liées entre autres à l'admissibilité, aux objections de conscience, aux garanties procédurales, à l'accès et à la surveillance. Dans le cadre de cet examen, nous avons demandé des observations écrites des principaux groupes intéressés du secteur des soins de santé, du droit et de l'éthique, et d'une large gamme de groupes offrant différents points de vue, soit des patients, des professionnels, des autorités de réglementation et des fournisseurs de soins de santé. Nous avons également demandé bien des commentaires et des conseils aux experts et aux parties intéressées.

Nous reconnaissons que les gouvernements provinciaux et territoriaux disposeront en fin de compte de l'autorité décisionnelle et pourront accepter ou pas nos recommandations et décider de la façon dont l'aide médicale à mourir sera mise en œuvre dans leur territoire de compétence. Ces conseils ne lient pas les entités géographiques participantes ou non participantes, chaque gouvernement conservera le pouvoir de répondre à la décision rendue dans l'affaire *Carter* de la façon qu'il jugera pertinente.

Composition

Les opinions des membres du groupe consultatif sur l'aide médicale à mourir varient considérablement et sont le reflet d'un vaste bagage professionnel sur les principales questions médicales, juridiques et éthiques (se reporter aux biographies complètes à l'annexe 1).

Jennifer Gibson (coprésidente) – directrice du Joint Centre for Bioethics de l'Université de Toronto et professeure agrégée de l'Institute of Health Policy, Management, and Evaluation de l'Université de Toronto

Maureen Taylor (coprésidente) – adjointe au médecin dans le domaine des maladies infectieuses et journaliste médicale

Doug Cochrane – administrateur de la sécurité des patients et de la qualité pour la Colombie-Britannique et président du Patient Safety and Quality Council de la Colombie-Britannique

Jocelyn Downie – professeure à la faculté de Droit et de Médecine de l'Université Dalhousie

Ruth Goba – avocate spécialisée dans les droits de la personne et commissaire de la Commission ontarienne des droits de la personne

Nuala Kenny – professeure émérite en bioéthique à l'Université Dalhousie et ancienne conseillère en éthique et en politiques sur la santé à l'Alliance catholique canadienne de la santé

Arthur Schafer – directeur du Centre for Professional and Applied Ethics de l'Université du Manitoba

Trevor Theman – registraire du College of Physicians and Surgeons of Alberta

Karima Velji – présidente de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada et vice-présidente intégrée des services en santé mentale pour le London Health Science Centre et St. Joseph's Health Care de London

Processus

Le groupe consultatif a mené ses travaux de la fin août à novembre 2015. Au cours de cette période, quatre rencontres en personne ont été tenues à Toronto ainsi que de nombreuses téléconférences. Nos travaux ont bénéficié d'information générale sur l'aide médicale à mourir et de la participation de parties intéressées importantes.

Information générale

L'information générale comprenait :

- une analyse juridique de la décision de la Cour suprême et un examen de la répartition des compétences en droit et en soins de santé entre le gouvernement fédéral du Canada et ses provinces et territoires;

- une analyse comparative de la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir dans le monde, soit en Belgique, aux Pays-Bas, au Luxembourg et en Suisse ainsi que dans les États de l'Oregon, de Washington et du Vermont;
- une synthèse de la littérature sur les principaux enjeux liés à l'aide médicale à mourir;
- un examen des documents de politique publics au sujet de l'aide médicale à mourir par les fournisseurs canadiens et d'autres groupes intéressés.

Participation des intervenants

Le groupe consultatif a bénéficié de la participation de parties intéressées offrant différents points de vue en deux phases. Au cours de la première phase, nous avons demandé des observations écrites à plus de 250 groupes intéressés en septembre 2015. Ces observations portaient sur divers enjeux liés à la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir au Canada. La liste des parties intéressées comprenait des associations de fournisseurs, des autorités de réglementation professionnelle, des groupes confessionnels, des groupes de patients, des groupes sociaux, des groupes de défense des droits, des établissements de soins de santé, des groupes académiques et d'autres groupes (se reporter à la liste des parties intéressées à l'annexe 2). Les parties intéressées ont présenté des commentaires et des conseils sur les questions suivantes :

- les critères d'admissibilité;
- les garanties procédurales;
- le rôle des médecins et d'autres fournisseurs de soins de santé;
- les objections de conscience des fournisseurs de soins de santé;
- le rôle des établissements;
- les questions d'accès;
- le contexte de la prestation de l'aide médicale à mourir;
- l'examen des cas et la surveillance du système.

Pendant la première phase, nous avons également rencontré des représentants du gouvernement du Québec afin d'en savoir davantage au sujet de l'expérience de la province pendant ses consultations publiques et auprès des intervenants, de la rédaction de la législation et de ses travaux avec les professionnels de la santé, les établissements et d'autres parties intéressées pendant la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir ainsi que des représentants des gouvernements du Nunavut, du Yukon et des Territoires du Nord-Ouest au sujet des préoccupations uniques des territoires du nord relativement à la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir.

En novembre 2015, le groupe consultatif a mené une deuxième phase de consultations dans le but de préciser certaines questions liées à la mise en œuvre. Le groupe consultatif a organisé

des discussions de groupe (en personne ou par téléphone) avec des experts et des parties intéressées nationales pendant deux jours, à Toronto. Ces rencontres ont permis de rassembler des parties intéressées dont les opinions divergent au sujet de la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir et de créer une occasion de dialogue constructif entre des parties dont les opinions sont opposées.

Délibérations

Le groupe consultatif comporte divers points de vue sur l'aide médicale à mourir, que nous avons essayé de concilier grâce à nos délibérations à la lumière de l'information générale et des commentaires des intervenants. Dans certains cas, il s'agissait de reconsidérer, et parfois, de mettre de côté des opinions personnelles bien arrêtées afin de trouver un terrain d'entente dans l'intérêt des patients et du public canadiens.

Ces recommandations représentent nos meilleurs conseils en ce qui a trait à la mise en œuvre d'un système complet visant à répondre à la décriminalisation de l'aide médicale à mourir au Canada.

Nous reconnaissons que nos recommandations devront être revues et qu'il faudra peut-être les réviser en fonction des mesures prises par le gouvernement fédéral dans un avenir proche. Nous invitons les provinces et les territoires à collaborer étroitement avec le gouvernement fédéral et les autorités réglementaires auxquelles sont soumis les professionnels de la santé afin de suivre une approche unifiée pour la planification, la communication et la mise en œuvre. Le groupe consultatif croit fermement que l'adoption de règlements synchronisés sur l'aide médicale à mourir est essentielle à l'intérêt public.

Nous reconnaissons également que les contraintes de temps entravent la mise en œuvre complète de certaines recommandations avant février 2016. Nous croyons cependant que les provinces et les territoires doivent établir un cadre réglementaire avant février 2016, cadre qui assure la meilleure protection aux personnes vulnérables et qui garantit l'aide médicale à mourir aux personnes admissibles.

Contexte juridique

Décision de la Cour suprême

Nos recommandations ont été élaborées en réponse à la décision de la Cour suprême dans l'affaire *Carter*. Au paragraphe 147 de sa décision, la Cour juge que « [l']alinéa 241b) et l'art. 14 du *Code criminel* portent atteinte de manière injustifiée à l'art. 7 de la *Charte* et sont inopérants dans la mesure où ils prohibent l'aide d'un médecin pour mourir à une personne adulte capable qui (1) consent clairement à mettre fin à sa vie; et qui (2) est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition. » Lorsque les critères susmentionnés sont respectés, la règle énoncée dans la décision rendue dans l'affaire *Carter* constitue une exception aux interdictions générales du *Code criminel* en matière d'aide médicale à mourir en empêchant d'aider ou d'encourager une personne à se donner la mort ou à consentir à mourir.

Soulignons que la Cour suprême n'affirme pas que la décision s'applique uniquement aux personnes incapables de mettre fin elles-mêmes à leurs jours, à celles qui sont atteintes de maladies fatales ou à celles qui sont près de la mort. La décision de la Cour ne se limite pas aux affections, maladies ou handicaps physiques; elle s'applique également aux maladies mentales.

La Cour suprême affirmait son accord avec la décision de la Cour suprême de la Colombie-Britannique, qui affirmait qu'un « système de garanties soigneusement conçu et surveillé peut limiter les risques associés à l'aide médicale à mourir », particulièrement ceux touchant les personnes vulnérables. Dans sa décision, la Cour ne décrivait pas le cadre d'un tel système. Elle se disait simplement convaincue qu'un tel système pouvait être établi au Canada.

La Cour a souligné que « [r]ien dans cette déclaration ne contraindrait les médecins à dispenser une aide médicale à mourir », mais qu'il fallait également « concilier les droits garantis par la *Charte* aux patients et aux médecins ». La Cour a expressément laissé ouverte la question de la façon de concilier les droits des patients à l'aide médicale à mourir et les objections religieuses et de conscience des médecins. La Cour n'a pas abordé la question de savoir si les établissements disposaient du droit de refuser de permettre la prestation ou la participation à la prestation de l'aide médicale à mourir.

D'autres termes clés n'ont pas été définis dans la décision de la Cour, notamment « adulte » et « grave ». Bien que la Cour n'ait pas explicitement défini le terme « irrémédiable », elle a toutefois précisé que ce terme « ne signifie pas que le patient doive subir des traitements qu'il juge inacceptables. »

Répartition des compétences

Il est important de comprendre la répartition des compétences fédérales, provinciales et territoriales pour bien mettre en contexte nos recommandations et les mesures provinciales et territoriales possibles relativement à l'aide médicale à mourir.

Au Canada, la santé est un domaine de compétence partagée entre le fédéral et les provinces et les territoires. Le Parlement fédéral peut adopter des lois touchant les soins de santé en vertu de son pouvoir en droit criminel (comme les restrictions visant les médicaments contrôlés et l'interdiction de certaines pratiques). Pour leur part, les provinces et les territoires peuvent légiférer sur les soins de santé grâce à leurs pouvoirs sur l'assurance maladie, la réglementation des professions liées à la santé et les hôpitaux.

S'il n'y a pas d'incompatibilité entre une loi fédérale valide et une loi provinciale ou territoriale valide, les deux lois s'appliquent. En cas d'incompatibilité entre une loi fédérale valide et une loi provinciale ou territoriale valide, la loi fédérale s'applique tandis que la partie incompatible de la loi provinciale ou territoriale devient caduque. Dans ce cas, le terme « incompatibilité » signifie qu'il existe un conflit d'application entre les deux lois (par exemple, la loi fédérale affirme qu'une personne doit faire une chose alors que la loi provinciale ou territoriale dit que la personne ne doit pas faire cette même chose) ou que la loi provinciale ou territoriale constitue un obstacle à l'objectif de la loi fédérale.

Le Parlement fédéral peut (sous réserve de la *Charte*) se servir de ses pouvoirs en matière de droit criminel pour énoncer les circonstances dans lesquelles l'aide médicale à mourir est permise, ou interdire cette aide dans d'autres circonstances. Les provinces et les territoires ne peuvent élargir ni limiter les circonstances dans lesquelles l'aide médicale à mourir est permise au-delà de ce que permet le Parlement. Les pouvoirs en matière de droit criminel permettent au Parlement d'édicter des interdictions et lui offrent également une forme d'autorité de réglementation. Toutefois, comme il existe des questions liées à la santé qui relèvent uniquement de la compétence des provinces ou des territoires, il existe une limite aux détails ou à la réglementation de la loi fédérale. Comme l'a souligné la Cour suprême dans le Renvoi relatif à la *Loi sur la procréation assistée*, « les règles de droit criminel à visée sanitaire doivent s'attaquer à un "mal [véritable] pour la santé publique" et non établir des normes nationales uniformes pour des activités médicales normalement utiles ». Le Parlement pourrait établir des règles sur l'aide médicale à mourir visant à réduire le risque de préjudice grave (comme des règles veillant à ce que le consentement soit donné sans ambiguïté), mais il ne pourrait pas fixer des normes médicales étrangères au risque de préjudice (par exemple, le Parlement ne pourrait pas réglementer les obligations d'aiguillage des médecins qui s'opposent à l'aide médicale à mourir pour des motifs d'ordre religieux ou par conscience).

Il est impossible de définir une démarcation nette et claire au-delà de laquelle une loi pénale fédérale valide deviendrait ingérence invalide dans les compétences des provinces ou des territoires en matière de santé. Si le gouvernement fédéral cherchait à adopter une réglementation détaillée visant la pratique de l'aide médicale à mourir (par exemple en prescrivant que seuls certaines méthodes et certains médicaments puissent servir à l'aide médicale à mourir), il devrait être en mesure de répondre à toute contestation de son autorité réglementaire en présentant des preuves médicales selon lesquelles cette réglementation vise à répondre de façon légitime à un mal pour la santé publique. Si les lois provinciales ou territoriales ne vont pas à l'encontre de la législation fédérale valide ou de la *Charte*, les provinces et les territoires pourraient réglementer certains aspects de l'aide médicale à mourir qui ne sont pas interdits par la loi fédérale. Par exemple, les provinces et les territoires pourraient, à tout le moins, légiférer sur les éléments suivants :

- l'admissibilité (y compris les règles touchant la personne appelée à juger de cette admissibilité);
- la détermination des compétences et l'obtention du consentement;
- les garanties visant à protéger les personnes vulnérables;
- le contexte dans lequel l'aide médicale à mourir est permise;
- la participation des fournisseurs de soins, y compris les établissements de soins de santé et les professionnels de santé, notamment les médecins;
- le mode de prestation de l'aide médicale à mourir;
- l'assurance (vie et responsabilité professionnelle);
- la constatation du décès;
- les exigences en matière d'audit et de déclaration.

Énoncé des principes et des valeurs

Pour en venir à nos recommandations, nous nous sommes appuyés sur un certain nombre de principes, de valeurs, de droits, de libertés, de responsabilités et d'obligations existant dans nos systèmes de santé, dont certains sont enchâssés dans la *Charte canadienne des droits et libertés* ou dans les codes provinciaux ou territoriaux des droits de la personne, tandis que d'autres sont formulés dans des codes d'éthique d'organismes de soins de santé. Ils ont tous orienté notre travail et ils constituent le fondement des recommandations contenues dans le présent rapport.

Droits et obligations individuels et institutionnels

- Le droit à l'autonomie du patient au regard de la décision à prendre pour les patients en phase terminale
- Le droit à la liberté de conscience et de religion
- Le devoir du fournisseur de soins de santé de fournir des soins aux patients et de ne pas les abandonner
- Le droit des Canadiens à un accès équitable aux services de santé
- Le droit de protection contre la discrimination tel qu'il est énoncé dans les codes provinciaux des droits de la personnes
- Le droit à la vie privée
- En cas de droits conflictuels, ces droits doivent être conciliés

Principes pancanadiens

- L'aide médicale à mourir constitue une option offerte dans un continuum de soins de fin de vie
- Les Canadiens ont besoin d'avoir accès à des soins palliatifs et des soins de fin de vie de grande qualité
- Les Canadiens ont besoin d'un système uniforme à l'échelle du pays

- Les fournisseurs de soins de santé doivent recevoir des directives claires sur les exigences relatives aux règles, aux règlements et à l'établissement de rapports
- La transparence devrait être un objectif permanent dans la mesure du possible

En élaborant nos recommandations, nous nous sommes également appuyés sur un ensemble de croyances concernant la réglementation.

Nous croyons qu'il existe trois principaux joueurs dans la réglementation relative à l'aide médicale à mourir : le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux et territoriaux et les organismes de réglementation des professionnels de la santé.

Nous croyons que l'harmonisation de la réglementation dans les diverses provinces et les divers territoires est déterminante pour l'intérêt public, et qu'un système de surveillance efficace et efficient est essentiel pour assurer une gouvernance responsable et une confiance dans le régime réglementaire. Un régime réglementaire faible ne satisferait pas aux attentes raisonnables des Canadiens, y compris des patients souhaitant obtenir l'aide à mourir et leurs proches.

Nous croyons qu'une réponse législative importante est nécessaire afin de garantir à **toutes** les personnes qui satisfont aux critères d'admissibilité l'accès à l'aide médicale à mourir, que l'aide médicale à mourir soit offerte **seulement** à ces personnes, que les intérêts souvent opposés des fournisseurs de soins de santé, des établissements et des patients soient conciliés (voir l'annexe 3 pour consulter la liste complète des recommandations qui, de l'avis du groupe consultatif, doivent être mises en œuvre par voie législative dans les provinces et les territoires). Nous croyons également que les autorités réglementaires auxquelles sont soumis les professionnels de la santé joueront un rôle essentiel dans la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir en ce qu'ils aideront à intégrer l'aide médicale à mourir dans les processus et mécanismes actuels de fin de vie (dans la mesure du possible et conformément aux dispositions législatives sur l'aide médicale à mourir).

Nous croyons qu'une collaboration entre le gouvernement et les paliers de gouvernement est essentielle. De plus, il faut souligner la volonté du nouveau gouvernement fédéral de travailler en collaboration, comme il est expressément énoncé dans la lettre de mandat du ministre fédéral de la Justice, qui encourage fortement le ministre à « diriger un processus, de concert avec la ministre de la Santé, visant à collaborer avec les provinces et les territoires dans le but de donner suite à la décision de la Cour suprême du Canada au sujet de l'aide médicale à mourir ». Nous encourageons fortement les provinces et les territoires à accepter cette invitation. L'aide médicale à mourir se situe à la frontière entre la compétence fédérale et celle des provinces et des territoires, et à la frontière entre les compétences des gouvernements

provinciaux et territoriaux et celle des organismes de réglementation des professions. S'il y a un argument légitime selon lequel la compétence est partagée ou se chevauche, nous sommes d'avis que la réglementation devrait se faire sur le plan de la meilleure capacité d'harmonisation à l'échelle du pays, des responsabilités, de l'efficacité et de la capacité d'application efficace.

Nous croyons que les trois caractéristiques suivantes sont au cœur de notre demande visant un cadre réglementaire pancanadien :

1. Éléments centraux établis dans le *Code criminel*;
2. Garanties procédurales et dispositions supplémentaires visant à garantir l'accès par voie législative (de préférence selon un seul modèle de loi);
3. Directives supplémentaires à l'intention des professionnels de la santé, données par les autorités réglementaires auxquelles ces professionnels sont soumis (fondées de préférence sur les modèles de normes et de lignes directrices élaborées en collaboration avec les autorités réglementaires).

Enfin, nous croyons que l'aide médicale à mourir devait être intégrée dans les processus et mécanismes actuels de fin de vie, dans la mesure du possible. Devant un nouveau service offert, il peut être tentant de créer de nouveaux systèmes connexes au service. Bien que l'aide médicale à mourir soit unique à certains égards, elle ressemble aussi à bien des égards aux procédures existantes, et peut, et doit être traitée comme telle. L'aide médicale à mourir devrait être abordée comme une pratique médicale appropriée dans un continuum de services offerts en fin de vie. Lorsque nous recommandons des processus ou des mécanismes différents ou supplémentaires, c'est parce que nous avons conclu que ces processus ou mécanismes étaient nécessaires pour bien équilibrer les intérêts et valeurs opposés en jeu, et pour veiller à ce que le cadre réglementaire inspire confiance aux Canadiens.

Recommandations

Soins palliatifs et soins de fin de vie

RECOMMANDATION 1 : Les provinces et les territoires, de préférence en collaboration avec le gouvernement fédéral, devraient élaborer et mettre en œuvre une stratégie pancanadienne relative aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir.

Les Canadiens ont besoin d'un meilleur accès aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie, et devraient mieux connaître les options qui s'offrent actuellement à eux. Cela est revenu à maintes reprises dans les observations écrites que nous avons reçues, les consultations en personnes que nous avons menées et au cours de nos propres délibérations.

Plusieurs provinces et territoires s'emploient depuis longtemps à améliorer l'accès aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie de qualité dans leurs propres territoires de compétence. Le groupe consultatif recommande fortement que ce travail soit accéléré et que les provinces et les territoires élaborent et mettent en œuvre une stratégie pancanadienne pour garantir l'uniformité des normes uniformes et le caractère adéquat des ressources afin de respecter ce qui devrait être une priorité nationale.

Nous avons également entendu certains intervenants qui laissaient entendre qu'un patient ne pouvait pas donner un consentement libre et éclairé à l'aide médicale à mourir sans d'abord être sensibilisé et avoir accès à des soins palliatifs adéquats. Le groupe consultatif comprend que la validité du consentement du patient est au cœur de l'évaluation relative à l'admissibilité à l'aide médicale à mourir, et que le fait de ne pas avoir accès à des soins palliatifs de qualité pourrait, dans certains cas, menacer divers éléments d'un consentement valide. Cependant, le fait de refuser l'aide médicale à mourir jusqu'à ce que des soins palliatifs soient disponibles et offerts au public n'est pas la réponse appropriée, car ce refus a pour effet de nier aux personnes admissibles le droit de mourir de la manière qui leur convient. La société devrait plutôt travailler sans relâche à améliorer l'accès aux soins palliatifs de qualité, et les fournisseurs de soins de santé devraient s'assurer que, dans chaque cas, le consentement à l'aide médicale à mourir soit donné de façon libre et éclairée, par une personne capable, dans les limites des contraintes du système.

Malgré le fait que nous reconnaissons l'importance d'une stratégie pancanadienne relative aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie, nous ne pensons pas que la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir devrait être retardée. Nous croyons qu'une meilleure approche consiste à promouvoir ardemment les soins palliatifs, tout en veillant à ce que les fournisseurs de soins de

santé soient au courant des préoccupations éventuelles liées au consentement du patient (à l'aide médicale à mourir) et aient les outils nécessaires pour répondre adéquatement à ces préoccupations, tout en respectant l'autonomie du patient. De meilleurs soins palliatifs ne devraient pas être envisagés comme condition préalable à l'élaboration d'un système autorisant l'aide médicale à mourir, mais plutôt comme un complément à l'amélioration des soins de fin de vie.

Collaboration et coordination

RECOMMANDATION 2 : Les provinces et les territoires devraient collaborer et coordonner leurs travaux avec tous les organismes et établissements pertinents, le plus rapidement possible, afin d'assurer une mise en œuvre sans heurt et dans les délais impartis de l'aide médicale à mourir au Canada.

Plusieurs intervenants qui se sont adressés au groupe consultatif étaient préoccupés par les répercussions incertaines de l'aide médicale à mourir sur le système de soins de santé, et par les conséquences négatives, pour les patients et le public, de la disparité des approches provinciales et territoriales. La mise en place de l'aide médicale à mourir à l'échelle du Canada soulèvera inévitablement des problèmes que le gouvernement, agissant seul, ne peut facilement prévoir. Il sera nécessaire de prendre un engagement précoce et actif auprès de tous les secteurs touchés du système de soins de santé afin d'identifier et de résoudre rapidement ces problèmes.

Le groupe consultatif croit que la réussite de l'aide médicale à mourir au Canada nécessitera une action coordonnée de la part d'un certain nombre d'organismes et d'établissements qui assument diverses responsabilités au sein de nos systèmes de soins de santé. Les provinces et les territoires devraient faire appel immédiatement à ces groupes afin de s'assurer que toutes les politiques et tous les changements prévus dans chaque province ou territoire sont bien harmonisés et bien compris, et que les lacunes et les difficultés sont identifiées le plus rapidement possible. Les principaux groupes d'intervenants comprennent les associations regroupant les fournisseurs de soins de santé, les établissements de soins de santé, les assureurs, l'Institut canadien d'information sur la santé, le Conseil de la statistique de l'état civil du Canada, les groupes de cliniques spécialisées, les établissements d'enseignement (p. ex. facultés de médecine, de sciences infirmières et de pharmacie), ainsi que les organismes d'agrément.

Nous attirons l'attention des gouvernements provinciaux et territoriaux sur les mesures autour desquelles la collaboration et la coordination sont nécessaires pour élaborer un système d'aide médicale à mourir complet (voir la figure 1).

Figure 1. Activités nécessaires des autres organismes ou établissements

Autorités sanitaires

- Élaborer des plans pour permettre l'accès (p. ex. droits, paiement, gestion des transferts des soins)

Associations des établissements de soins de santé

- Élaborer ou réviser les politiques et procédures des établissements pour les besoins de l'aide médicale à mourir en conformité avec la loi

Établissements de santé

- Élaborer ou réviser les politiques et procédures des établissements pour les besoins de l'aide médicale à mourir en conformité avec la loi
- Si l'appartenance à une religion ou des objections sont soulevées relativement à l'aide médicale à mourir, élaborer un plan visant le transfert des patients vers un autre établissement

Associations professionnelles

- Réviser les codes d'éthique en conformité avec la loi

Groupes de cliniques spécialisées (p. ex. soins intensifs, médecine familiale, soins palliatifs)

- Élaborer des lignes directrices de pratique clinique relatives à l'aide médicale à mourir

Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, Collège des médecins de famille du Canada et organismes analogues représentant les infirmières et les infirmiers autorisé(e)s (y compris le personnel infirmier praticien) et les pharmaciens

- Développer des aptitudes en matière d'aide médicale à mourir
- Élaborer des programmes d'éducation sur l'aide médicale à mourir

Organismes d'agrément

- Élaborer des normes relatives à l'aide médicale à mourir à l'intention des établissements d'enseignement professionnel (p. ex. facultés de médecine, de sciences infirmières, de pharmacie)
- Élaborer des normes relatives à l'aide médicale à mourir à l'intention des établissements de soins de santé

Établissements d'enseignement professionnel (p. ex. facultés de médecine, de sciences infirmières, de pharmacie, de travail social, de droit, etc.)

- Élaborer des programmes d'études et du matériel pour les étudiants inscrits aux programmes de premier cycle, d'études supérieures et de formation continue sur les aspects cliniques, légaux et éthiques de l'aide médicale à mourir

Conseil de la statistique de l'état civil du Canada et bureaux provinciaux et territoriaux de l'état civil

- Réviser l'ensemble des données acceptées afin d'établir des rapports pour l'Institut canadien d'information sur la santé
- Élaborer un plan d'accès aux données pour les comités d'examen et les chercheurs

Institut canadien d'information sur la santé

- Planifier la collecte des données et l'accès aux systèmes pour faire circuler l'information des gouvernements vers les chercheurs, en collaboration avec les chercheurs canadiens et les chercheurs qui réalisent régulièrement des études dans les endroits où l'aide médicale à mourir est autorisée

Assureurs (responsabilité professionnelle en matière de soins de santé, assureurs-vie et assureurs de personnes)

- Élaborer des documents explicatifs sur l'assurance-vie
- Élaborer des documents explicatifs sur l'assurance responsabilité civile à l'intention des professionnels de la santé

Obstacles à l'accès

Au cours de nos consultations avec les intervenants, nous avons appris qu'il existe de nombreux motifs pour lesquels les patients, au sein d'une même province ou d'un même territoire, ne bénéficient peut-être pas d'un accès équitable aux mêmes services de santé, dont certains de ces services sont communs à plusieurs services de soins de santé, et dont certains peuvent être uniques à la prestation de l'aide médicale à mourir.

Les représentants des gouvernements territoriaux et des collectivités éloignées du Nord ont, de manière répétée, soulevé le problème géographique et la répartition inégale des professionnels de la santé. Les collectivités rurales peuvent aussi souffrir de l'infrastructure du système de santé ou des ressources inadéquates. Ces problèmes d'accès ne sont pas propres à la prestation de l'aide médicale à mourir. En effet, nous nous attendons à ce que les problèmes qui sont déjà associés à la prestation de soins de santé adéquats dans certaines régions du pays se présentent avec la mise en place de l'aide médicale à mourir.

La mise en place de l'aide médicale à mourir s'accompagne de la possibilité d'obstacles particuliers à surmonter. Il peut s'agir d'une formation inadéquate des professionnels de la santé sur une mise en œuvre appropriée, la crainte partagée par les médecins et autres professionnels de la santé de devoir assumer la responsabilité juridique de leurs actes, de même que des problèmes de conscience. Certains intervenants ont soulevé la possibilité que des facteurs d'ordre culturel puissent avoir une incidence sur l'accès à l'aide médicale à mourir dans certaines circonstances, et que la crainte des préjugés sociaux dans les petites collectivités puisse dissuader les professionnels de la santé de prendre part à la procédure. D'autres obstacles à l'accès peuvent comprendre les barrières linguistiques, les préoccupations au sujet des politiques en matière d'assurance responsabilité civile professionnelle et d'assurance-vie, ainsi que le coût des services d'aide médicale à mourir.

Facteurs déterminants facilitant l'accès à l'aide médicale à mourir

Dans cette section, nous recommandons une série de facteurs déterminants facilitant l'accès, propres à l'aide médicale à mourir. Nous croyons toutefois qu'il est important de reconnaître que les tentatives en cours visant à améliorer l'accès à une gamme de services et d'appuis en matière de soins de santé faciliteront également l'accès à l'aide médicale à mourir.

RECOMMANDATION 3 : L'ensemble des provinces et des territoires devrait garantir l'accès à l'aide médicale à mourir, y compris au médecin qui administre lui-même une substance ou au médecin qui fournit les moyens qui permettront à un patient de s'auto-administrer une substance. Les recommandations énoncées à l'annexe 3 devraient être mises en œuvre par voie législative dans les provinces et les territoires.

RECOMMANDATION 4 : Les provinces et les territoires devraient exiger de toutes les autorités sanitaires la mise en place d'un système de coordination des soins de santé efficace et financé par l'État afin de garantir aux patients l'accès à l'aide médicale à mourir.

En fin de compte, l'aide médicale à mourir, qu'elle soit offerte par le médecin qui administre lui-même une substance ou par le médecin qui fournit les moyens qui permettront à un patient de s'auto-administrer une substance est une responsabilité commune de la société, des gouvernements et des professionnels de la santé. L'aide médicale à mourir ne devrait jamais reposer uniquement sur les épaules des fournisseurs de soins de santé individuels ou des établissements de soins de santé. Le patient ne devrait jamais se retrouver seul à chercher un médecin ou un établissement qui consent à l'évaluer et à garantir son admissibilité, ainsi qu'à lui permettre l'accès à l'aide médicale à mourir, et ce, peu importe son emplacement géographique, ou s'il se trouve dans un hôpital, dans un établissement de soins palliatifs ou ailleurs dans le système de soins de santé.

Nous recommandons la mise en place d'un système de coordination des soins de santé efficace et financé par l'État afin de mettre le patient en contact avec le fournisseur de soins ou le médecin qui l'aidera à mourir. Le système doit être doté des ressources nécessaires et être habilité à garantir au patient qu'il ne se heurtera pas à des obstacles en raison de son emplacement géographique, du bassin de médecins ou d'une objection. Le système devrait garantir au patient vivant dans une région rurale et éloignée un accès équitable à l'aide médicale à mourir (p. ex au moyen de visites chez le médecin ou de services de télémedecine), et que le patient qui n'a pas de fournisseur de soins primaires ou dont le médecin a des objections de conscience puisse tout de même recevoir des soins d'un fournisseur qui examinera son admissibilité à l'aide médicale à mourir.

Nous recommandons que ce système s'inspire des exemples de réussite provenant d'autres services de soins de santé (p. ex. traitement du cancer, transplantation d'organes). Nous les imaginons comme étant des « intervenants pivots », des gens qui comprennent bien le domaine et les fournisseurs de soins de santé qui veulent offrir l'aide médicale à mourir aux personnes qui respectent les critères d'admissibilité, qui ont des compétences et des ressources interpersonnelles et qui sont habilités à faciliter le transfert des soins entre les fournisseurs de soins de santé (y compris le transfert des dossiers médicaux de façon à protéger l'identité de

ces fournisseurs qui acceptent le patient). Bien que le rôle initial du système serait de mettre en contact les patients et les médecins, et de gérer le transfert des patients, au fil du temps il pourrait également aider les patients à comprendre la gamme d'options offertes en fin de vie, y compris les soins palliatifs.

RECOMMANDATION 5 : Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient financer publiquement l'aide médicale à mourir.

Nous croyons que les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient prendre des mesures pour s'assurer que l'accès à l'aide médicale à mourir ne dépend pas de la capacité d'un patient de payer pour le service. Cela exigera que l'aide médicale à mourir, y compris tous ses aspects, allant des conseils sur les options de fin de vie jusqu'à l'évaluation et la prestation, soit comprise comme un service assuré en vertu des régimes d'assurance provinciaux et territoriaux.

RECOMMANDATION 6 : Les gouvernements provinciaux et territoriaux ne devraient pas permettre que l'aide médicale à mourir figure dans la liste d'exclusion de la facturation réciproque interprovinciale.

Des ententes interprovinciales de facturation existent entre les provinces et les territoires et visent les patients hospitalisés ou non pour les services médicaux nécessaires assurés, rendus dans des hôpitaux financés par les fonds publics. L'ensemble des provinces et des territoires, à l'exception du Québec, participe également aux ententes de facturation réciproque pour le paiement des services médicaux nécessaires assurés.

Ces ententes couvrent les services hospitaliers et médicaux reçus par les Canadiens qui se trouvent temporairement à l'extérieur de leur province ou territoire de résidence, mais qui sont au Canada (p. ex. ils sont en voyage ou leur absence du travail est approuvée à des fins de travail ou d'éducation). Les ententes et le système de facturation à l'appui doivent garantir que la province ou le territoire qui fournit le service facture directement la province ou le territoire où réside le patient, et que ce dernier n'est pas tenu de payer pour les services de santé (pourvu que le patient présente une carte Santé valide). Un nombre limité de procédures figurent sur une liste d'exclusion aux fins de facturation réciproque interprovinciale. L'aide médicale à mourir n'est pas analogue aux autres services qui figurent sur la liste d'exclusion et, par conséquent, ne devrait pas se trouver sur cette liste.

Bien que nous recommandions que l'ensemble des provinces et des territoires soit doté d'une politique sur l'accès à l'aide médicale à mourir, nous reconnaissons que, pour permettre d'accéder aux services hospitaliers et médicaux dans certaines régions rurales, collectivités éloignées du Nord et collectivités frontalières, il pourrait y avoir des transferts de patients des

autres provinces ou territoires, ainsi que des ententes interprovinciales de facturation appuyant les services hospitaliers et médicaux connexes. En outre, certaines personnes pourraient souhaiter déménager dans une autre province ou un autre territoire pour les dernières semaines ou les derniers mois de leur vie afin de se rapprocher de leurs proches et des soignants. L'entente interprovinciale de facturation réciproque ne devrait pas être autorisée si elle crée pour ces personnes un obstacle à l'accès aux services hospitaliers et médicaux.

Notre objectif global en formulant les recommandations 5 et 6 est d'assurer que l'aide médicale à mourir est un service offert à l'ensemble des patients canadiens admissibles aux services de santé financés par l'État. Ces recommandations atténueraient également les préoccupations concernant le tourisme médical international au Canada, tout en reconnaissant que certaines communautés canadiennes n'ont peut-être pas la capacité d'offrir une aide médicale à mourir à leurs propres résidents et que certains patients peuvent souhaiter s'installer dans d'autres régions du Canada vers la fin de leur vie.

RECOMMANDATION 7 : Les provinces et les territoires devraient demander au gouvernement fédéral de modifier le Code criminel afin de protéger explicitement les professionnels de la santé qui offrent des services de soutien dans le cadre de la prestation de l'aide médicale à mourir. Cette précision assurera la viabilité d'une approche multidisciplinaire à la prestation de l'aide médicale à mourir.

Nos systèmes de soins de santé fonctionnent mieux lorsque des équipes de fournisseurs de soins possédant des compétences et des champs de pratique divers travaillent ensemble afin d'offrir les meilleurs soins possibles aux patients. La décision rendue dans l'affaire *Carter* permet aux médecins de fournir une aide médicale à mourir au regard des circonstances de la décision, mais elle n'aborde pas le rôle d'autres professionnels de la santé. Afin d'assurer que tous les professionnels de la santé peuvent fournir des soins de qualité qui relèvent de leur champ d'expertise, dans le cadre d'une approche multidisciplinaire, nous recommandons que le gouvernement fédéral apporte des éclaircissements additionnels au *Code criminel*. Ces changements au *Code criminel* devraient assurer que les professionnels de la santé, y compris sans s'y limiter le pharmacien qui prescrit un médicament sur ordonnance, l'infirmière ou l'infirmier qui prend un médicament avec une seringue ou le préposé au soutien personnel qui donne un médicament sur ordonnance à un patient, puissent assurer les services de soutien qu'ils seraient normalement appelés à offrir.

RECOMMANDATION 8 : Les provinces et les territoires devraient demander au gouvernement fédéral de modifier le Code criminel afin d'autoriser le professionnel de la santé agréé (une infirmière ou un infirmier autorisé(e) ou, s'il y a lieu, l'adjoint au médecin) agissant sous la direction d'un médecin ou d'une infirmière praticienne ou d'un infirmier praticien à assurer la prestation de l'aide médicale à mourir. Les provinces et les territoires devraient en retour s'assurer qu'aucune barrière réglementaire n'empêche ces professionnels de la santé de fournir une aide médicale à mourir.

Alors que la recommandation 7 traite du rôle inestimable que d'autres professionnels de la santé devraient être autorisés à jouer dans le cadre d'une aide médicale à mourir, cette recommandation porte expressément sur la disposition elle-même. Les infirmières praticiennes ou infirmiers praticiens ont des domaines de pratique indépendants pour évaluer le patient et prescrire des médicaments au besoin. Lorsque l'accès à un médecin ou à une infirmière praticienne ou un infirmier praticien est limité, d'autres professionnels de la santé agréés (les infirmières ou infirmiers autorisé(e)s ou, s'il y a lieu, les adjoints au médecin), agissant sous la direction d'un médecin, devraient pouvoir prescrire l'ordonnance ou administrer l'injection sans s'exposer à une poursuite au criminel.

Étant donné que la Cour suprême ne fait référence qu'à l'aide médicale à mourir dans la décision rendue dans l'affaire *Carter*, il sera important que tout amendement au *Code criminel* permette explicitement aux professionnels de la santé agréés (les infirmières ou infirmiers autorisé(e)s ou, s'il y a lieu, les adjoints aux médecins) d'agir sous la direction d'un médecin et d'une infirmière praticienne ou d'un infirmier praticien, afin d'offrir un accès adéquat à ce service à l'échelle du Canada. Sans cette précision, les professionnels de la santé qui ne sont pas médecins ne sauraient pas exactement quel serait leur rôle et ils s'exposeraient à d'éventuelles poursuites pénales pour avoir fourni une aide médicale à mourir. Il sera essentiel que la législation sur les pratiques provinciales et territoriales ne crée pas de barrière à ces professionnels de la santé qui offrent une aide médicale à mourir.

Dans le présent rapport, lorsqu'il est question de la disposition visant l'aide médicale à mourir, nos recommandations concernent les médecins. Si les changements au *Code criminel* préconisés dans ces recommandations sont adoptés, celles-ci devraient être interprétées de manière à inclure les professionnels de la santé agréés (les infirmières ou infirmiers autorisé(e)s ou, s'il y a lieu, les adjoints au médecin) agissant sous la direction d'un médecin et d'une infirmière praticienne ou d'un infirmier praticien.

RECOMMANDATION 9 : Les provinces et les territoires devraient s'assurer que les professionnels de la santé sont dégagés de toute responsabilité dans le cas d'omissions ou d'actes effectués ou qu'ils ont l'intention d'effectuer de bonne foi et sans négligence au cours de la prestation de l'aide médicale à mourir.

Nous considérons que la protection appropriée des fournisseurs de soins de santé contre toute responsabilité est un moyen de promouvoir l'accès à une aide médicale à mourir. Nous avons entendu de nombreux intervenants dire que si les professionnels de la santé craignent de faire l'objet de poursuites pénales, ils seront beaucoup moins enclins à fournir une aide médicale à mourir.

Cette recommandation comporte deux volets. Premièrement, les provinces et les territoires devraient s'assurer que des amendements législatifs ou réglementaires sont apportés afin de codifier cette protection. Les professionnels de la santé qui offrent une aide médicale à mourir doivent savoir que leur participation ne les exposera pas à des poursuites, dans la mesure où ils ne font pas preuve de négligence et agissent en toute bonne foi et dans le respect des règles établies pour soutenir la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir. Deuxièmement, les provinces et les territoires devraient s'assurer que l'assurance responsabilité des fournisseurs de soins de santé ne fait pas de distinction injuste à l'égard des fournisseurs sur la base de l'aide médicale à mourir qu'ils sont disposés ou non à offrir. Les provinces et les territoires devraient travailler en collaboration avec l'Association canadienne de protection médicale et d'autres assureurs de professionnels de la santé, et apporter les changements législatifs et réglementaires nécessaires pour que l'assurance responsabilité ne soit pas touchée par la participation ou la non-participation du fournisseur à l'aide médicale à mourir.

RECOMMANDATION 10 : Les provinces et les territoires devraient déterminer si des amendements législatifs ou réglementaires sont nécessaires pour faire des réclamations au titre de l'assurance-vie lors de décès résultant de l'aide médicale à mourir. Si nécessaire, des amendements devraient être effectués pour atteindre ce résultat.

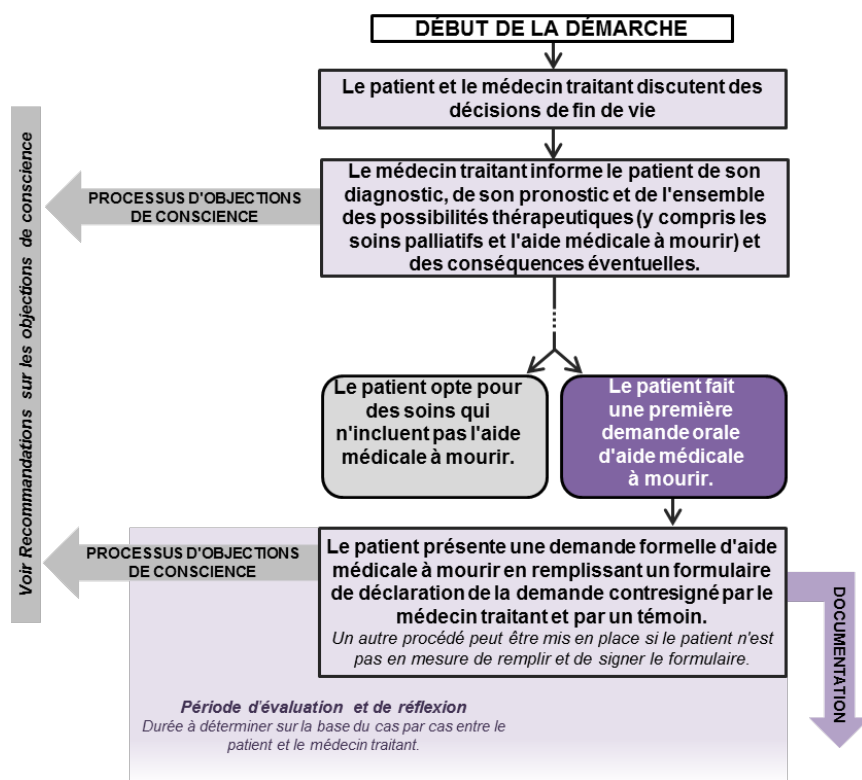
Les indemnités d'assurance-vie peuvent avoir une importance capitale pour les bénéficiaires, après le décès d'un patient. Les provinces et les territoires devraient s'assurer que les réclamations d'assurance-vie des bénéficiaires ne sont pas rejetées simplement sous prétexte que le bénéficiaire reçoit une aide médicale à mourir.

Démarche de la prestation de l'aide médicale à mourir

Dans la présente section, nous aborderons le processus par lequel un patient peut dans un premier temps discuter de ses options de fin de vie, demander l'aide médicale à mourir, se prêter à un processus d'évaluation rigoureux, puis, lorsque les critères d'admissibilité sont respectés et les mesures de protection procédurales observées, obtenir une aide médicale à mourir. Tout au long de cette section, nous mettrons en lumière les mesures de protection qui ont été ajoutées aux procédures existantes afin de protéger les patients et assurer que le consentement à une décision d'une telle importance est fait librement, en toute connaissance de cause et par une personne apte à décider. Des représentations graphiques de la démarche que nous proposons au patient sont incluses partout dans cette section. Une version complète est incluse à l'annexe 4. La démarche présentée ci-dessous décrit le scénario le plus courant; une approche modifiée peut toutefois être nécessaire dans certains cas. Une fois que nous aurons mis en exergue la démarche standard qui s'adresse au patient, nous examinerons le rôle des fournisseurs de soins de santé et des établissements confessionnels qui, par acquit de conscience, s'opposent à l'aide médicale à mourir.

Demande et documentation

Figure 1 : Démarche visant la demande et la documentation



La relation patient-médecin est fondée sur la confiance mutuelle, le respect, la connaissance et la compréhension entre le patient et le fournisseur de soins de santé. Tout au long de la relation, le médecin acquiert une compréhension médicale et psychosociale du patient et les motifs de ses désirs en matière de soins de santé. Cette relation constitue le fondement de l'évaluation des facultés du patient, la connaissance de son affection médicale ou de son état de santé et la conséquence et l'évolution naturelle des traitements qui lui seront éventuellement offerts. Cette relation permet au patient de comprendre son état de santé et les options de traitement qui s'offrent à lui, et elle permet au médecin d'acquérir les connaissances nécessaires pour évaluer l'aptitude du patient à faire une demande d'aide médicale à mourir. Il faut parfois beaucoup de temps avant qu'une telle relation ne se développe.

Dans le contexte de la relation patient-médecin et compte tenu des principes que sous-tendent la profession médicale, les fournisseurs de soins de santé ont plusieurs tâches qui s'appliquent, peu importe leur position personnelle à l'égard de l'aide médicale à mourir. Ces tâches comprennent notamment l'obligation d'informer, de prendre soin du patient et de ne pas l'abandonner. En réalité, cela signifie que le médecin a l'obligation de discuter de toutes les options qui se présentent aux patients en fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir, et ce, même s'il n'est pas disposé à participer à cette démarche à titre personnel.

Lorsqu'un patient soulève la question de l'aide médicale à mourir, le médecin devrait engager un dialogue constructif avec ce dernier sur le diagnostic, le pronostic, les options de fin de vie (y compris les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir) et les conséquences éventuelles de ces approches. Si le patient est d'accord, ces conversations devraient être tenues en présence de la famille et des aidants naturels. À la suite de ces discussions, si le fournisseur de soins de santé veut participer à la prestation de l'aide médicale à mourir, le médecin traitant et le patient devraient passer à l'étape suivante de la démarche. Si le médecin ne veut pas participer ou si un établissement de santé n'offre pas l'aide médicale à mourir, le médecin devrait lancer le processus d'objection de conscience (voir les recommandations 31 à 38 ci-dessous).

Révocation

Le patient peut annuler sa demande en tout temps ou consentir verbalement ou à l'écrit à l'aide médicale à mourir.

Formulaire de déclaration du patient

RECOMMANDATION 11 : Les provinces et les territoires devraient exiger que le formulaire de déclaration du patient soit rempli en présence d'un témoin indépendant.

Le formulaire de déclaration du patient, élaboré par les provinces et les territoires ou par un organisme de surveillance provincial ou territorial, doit clairement préciser que ce dernier a été informé de son état de santé et de toutes les options qui s'offrent à lui, qu'il comprend les

renseignements qui lui ont été fournis et peut évaluer les conséquences de sa décision, et qu'il a demandé une aide médicale à mourir. Si la déclaration est remplie avant que le patient ne subisse des souffrances intolérables persistantes, celle-ci doit également comprendre un énoncé expliquant clairement ce que le patient considère être une souffrance intolérable persistante.

La déclaration du patient doit être signée par le patient et contresignée par un témoin indépendant et le médecin traitant. Lorsqu'un patient n'est pas en mesure d'écrire ou de signer le formulaire de déclaration du patient, il est possible de recourir à d'autres moyens, comme l'enregistrement vidéo. Une déclaration du patient documentée et remplie en présence d'un tiers indépendant servira de confirmation formelle des souhaits du patient et permettra d'assurer le médecin traitant et d'autres parties intéressées que ce dernier a clairement demandé une aide médicale à mourir et consenti à obtenir cette aide.

Délai d'achèvement de la déclaration

RECOMMANDATION 12 : Les provinces et les territoires devraient demander au gouvernement fédéral d'affirmer clairement dans ses modifications au Code criminel qu'à tout moment après le diagnostic d'une affection irrémédiable, il est possible de satisfaire à une demande d'aide médicale formulée par le patient dans une déclaration en bonne et due forme, lorsque les souffrances deviennent intolérables.

RECOMMANDATION 13 : Les provinces et les territoires, en collaboration avec le gouvernement fédéral, devraient se donner un an pour évaluer la validité des formulaires de déclaration remplis avant le diagnostic d'une affection grave et irrémédiable.

Nous avons analysé avec soin la question de savoir dans quelles circonstances les exigences en matière d'aptitude doivent être satisfaites. Nous avons considéré quatre possibilités et déterminé que l'aide médicale à mourir devait être permise dans les trois situations suivantes.

Les provinces et les territoires devraient demander au gouvernement fédéral de préciser clairement dans le *Code criminel* que l'aide médicale à mourir est recevable lorsque :

- a) le patient est en possession de ses facultés en tout temps, depuis la demande initiale, jusqu'au moment de la prestation de l'aide médicale à mourir;
- b) bien qu'en possession de ses facultés et ayant une affection grave et irrémédiable lui faisant subir d'intolérables souffrances au moment de remplir le formulaire de déclaration, le patient a perdu sa capacité de décision entre le moment où il a rempli le formulaire de déclaration et le moment de la prestation de l'aide médicale à mourir;
- c) bien qu'en possession de ses facultés et ayant reçu le diagnostic d'affection grave et irrémédiable, mais n'expérimentant pas encore de souffrances intolérables, le patient a

perdu ses facultés entre le moment de remplir le formulaire de déclaration et le début de souffrances intolérables persistantes.

Notons que selon la décision rendue dans l'affaire *Carter*, l'aide médicale à mourir doit être offerte par un adulte compétent. Le scénario (a) ci-dessus est clairement autorisé en vertu de la décision de la Cour suprême du Canada. Toutefois, la décision de la Cour suprême du Canada n'aborde pas les scénarios (b) et (c) ci-dessus.

Figure 3. Délai d'achèvement d'une déclaration



La première situation est la plus simple : un patient souffrant d'une affection grave et irrémédiable est aux prises avec d'intolérables souffrances, tout en étant en possession de ses facultés jusqu'au moment de la prestation du service d'aide. Cette personne devrait être admissible à l'aide médicale à mourir.

La seconde situation met en cause un patient qui, tout en étant en possession de ses facultés et en étant aux prises avec une affection grave et irrémédiable qui lui fait subir d'intolérables souffrances au moment de remplir le formulaire de déclaration, perd ses facultés entre le moment où il doit remplir le formulaire et le moment où il recevra l'aide médicale à mourir. Dans

ce cas, nous croyons que la personne devrait être admissible à l'aide médicale à mourir.

La troisième situation est plus complexe. Elle peut se produire lorsqu'un patient se fait diagnostiquer une maladie qui lui enlèvera ses facultés, comme la démence, et qui s'inquiète de la qualité de sa fin de vie. Le patient n'est pas aux prises avec d'intolérables souffrances, mais il a reçu le diagnostic d'une affection grave et irrémédiable. Le patient devrait-il être autorisé à remplir un formulaire dans lequel il déclare souhaiter recevoir une aide médicale à mourir lorsque certaines affections lui feront subir à son avis des souffrances intolérables persistantes, même s'il n'est plus en possession de ses facultés lorsque ces affections se matérialiseront? Nous répondons par l'affirmative.

Particulièrement dans le cas de certaines maladies dégénératives, nous avons le sentiment que si l'on exige que ces patients soient en possession de leurs facultés au moment où l'aide médicale à mourir est offerte, cela obligerait bon nombre d'entre eux à déclencher l'aide plus tôt que nécessaire. Certaines personnes peuvent se sentir soulagées de savoir qu'elles pourront bénéficier d'une aide médicale à mourir lorsqu'elles auront perdu leurs facultés. Dans ces cas, les médecins devront être doublement vigilants afin de s'assurer que le patient comprend et accepte librement sa décision. Le médecin et le patient devraient discuter de la progression normale de la maladie et de la manière dont les patients réagissent dans bien des cas et

s'adaptent à la maladie. Ces conversations devraient être poursuivies tout au long de la progression de la maladie (ou jusqu'au moment où le patient perd ses facultés) afin d'évaluer et de confirmer le maintien de sa décision de se prévaloir d'une future aide médicale à mourir.

Nous reconnaissons que les règles concernant les directives anticipées varient d'un endroit à l'autre du pays; or, lorsqu'un patient souhaite consentir à l'avance à une aide médicale à mourir, le groupe consultatif recommande qu'un formulaire de déclaration du patient uniformisé soit utilisé à la place des mécanismes existants. Les symptômes ou leur description par le patient devront être évalués au moment de la prestation de l'aide médicale à mourir, en tenant compte des critères établis à l'avance par le patient pour qu'une souffrance soit considérée comme intolérable.

Nous avons pris en considération une quatrième situation où une personne n'ayant pas encore obtenu le diagnostic d'affection grave et irrémédiable a néanmoins rempli le formulaire de déclaration du patient. Nous ne sommes pas arrivés à nous entendre sur la question de savoir si cette déclaration devait être considérée comme un consentement valide aux fins de l'admissibilité à une aide médicale à mourir. Certains membres du groupe consultatif croient que cette approche est compatible avec les directives actuelles sur les soins préalables et qu'elle devrait donc être permise, tandis que d'autres membres considèrent qu'il n'est pas possible de donner un consentement éclairé à l'aide médicale à mourir, tant qu'un diagnostic d'affection grave et irrémédiable n'a pas été posé. Nous recommandons donc aux provinces et territoires de travailler en collaboration avec le gouvernement fédéral afin de poursuivre les consultations sur cette question au cours de l'année qui vient et de faire une mise à jour de la législation, si nécessaire, d'ici février 2017.

Mandataires spéciaux

RECOMMANDATION 14 : Les mandataires spéciaux ne devraient pas être légalement autorisés à consentir une aide médicale à mourir au nom d'un patient ayant perdu ses facultés.

De nombreux groupes d'intervenants ont insisté sur l'extrême importance de l'autonomie du patient dans la justification du respect des demandes d'aide médicale à mourir. Si des mandataires spéciaux peuvent autoriser cette procédure de consentement au nom d'un patient, cela peut laisser la porte ouverte à la fin de vie d'un patient en violation de ses vœux ou sans sa connaissance explicite.

Formulaire de renseignements du patient

RECOMMANDATION 15 : Les provinces et les territoires devraient créer un formulaire de renseignements qui regroupe les données démographiques des personnes ayant demandé une aide médicale à mourir, et les motifs de ces demandes.

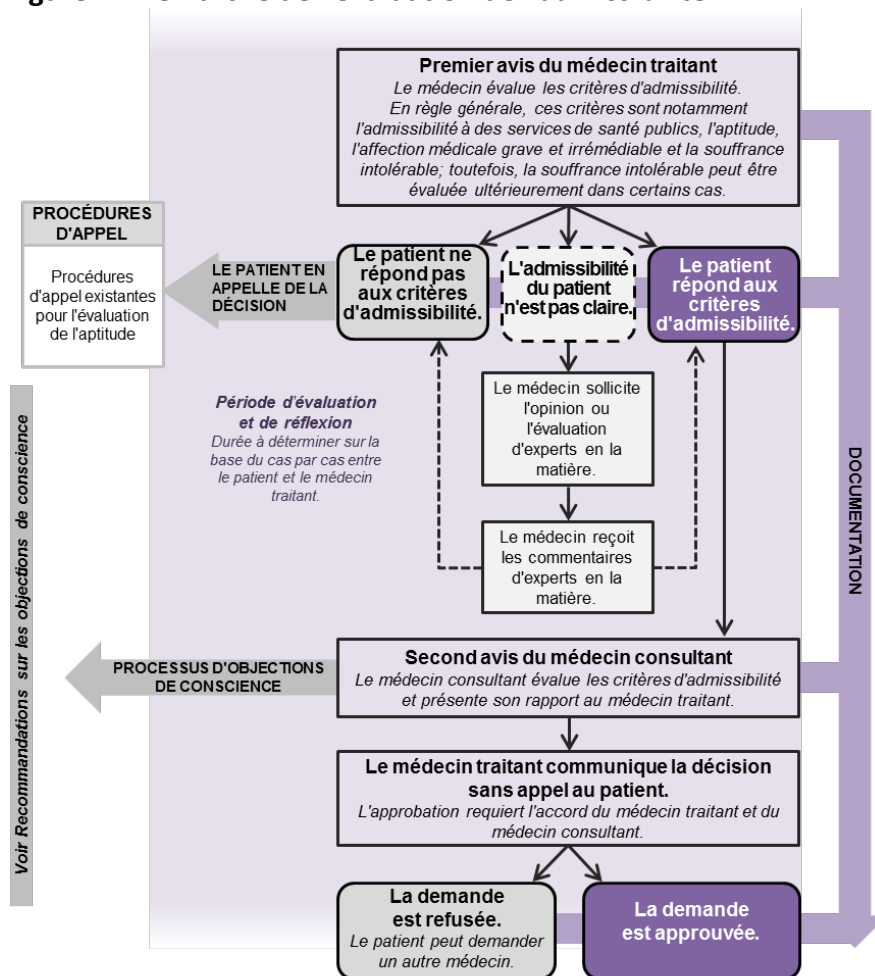
Le patient qui demande une aide médicale à mourir devrait être invité à remplir un simple formulaire qui permettra de colliger des renseignements démographiques et les motifs qui l'a amené à demander une aide médicale à mourir. Les provinces et les territoires seront tenus de fournir ces renseignements dans le cadre de la mise en place d'un système de surveillance (il en sera question plus loin dans le présent rapport). Ces renseignements anonymisés seront également utilisés par les chercheurs qui ont choisi la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir au Canada comme sujet d'étude.

RECOMMANDATION 16 : Afin de favoriser l'examen des cas et la surveillance du système, les données (p. ex., le retrait de la demande du patient, le refus du médecin de consentir à la demande) devraient être recueillies depuis le moment de la demande initiale, jusqu'au moment de la signature du certificat de décès ou de la présentation de la demande.

Les données devraient être recueillies à partir du moment de la demande initiale du patient, jusqu'au moment de la signature du certificat de décès. En plus de recueillir les données consignées dans le formulaire de déclaration et le formulaire de renseignements, il faudrait consigner les données sur le nombre de refus de demandes d'aide médicale à mourir, sur les motifs de ces refus et sur le nombre de patients ayant été autorisés à obtenir une aide médicale à mourir, mais qui ont choisi de ne pas s'en prévaloir. Les données devraient être recueillies par le médecin traitant dans le cadre du processus de demande et d'évaluation et présentées au Comité d'examen et à l'organisme de surveillance dont il sera question plus loin.

Évaluation de l'admissibilité

Figure 2 : Démarche de l'évaluation de l'admissibilité



Le médecin traitant disposé à évaluer l'admissibilité d'un patient doit s'assurer qu'il est admissible à l'aide médicale à mourir en se fondant sur les critères d'admissibilité établis dans la décision rendue dans l'affaire *Carter*. D'après la Cour, le patient doit être : 1) une personne adulte; 2) souffrant d'une affection grave et irréversible (une maladie ou un handicap); 3) qui lui cause des souffrances persistantes et intolérables au regard de sa condition. La Cour exige également que la personne adulte soit en possession de ses facultés et qu'elle consente clairement à mettre fin à ses jours.

Personne adulte

RECOMMANDATION 17 : L'accès à l'aide médicale à mourir ne devrait pas être empêché par l'imposition de limites d'âge arbitraires. Les provinces et les territoires devraient recommander que le gouvernement fédéral établisse clairement dans les changements apportés au Code criminel que l'admissibilité à l'aide médicale à mourir soit fondée sur la capacité du patient d'agir en toute lucidité, plutôt que sur son âge.

La décision rendue dans l'affaire *Carter* s'applique à une « personne adulte compétente », mais elle ne définit pas ce qu'est un adulte. Il n'est pas approprié d'établir un âge limite arbitraire, comme 18 ans, par exemple, pour déterminer si une personne a atteint l'âge adulte. En revanche, il importe que les médecins disposés à offrir une aide médicale à mourir examinent avec soin le contexte de chaque demande afin de déterminer si la personne possède les renseignements nécessaires, si elle n'agit pas sous la coercition ou sous une pression induite et si elle est apte à prendre une telle décision.

Les lois sur l'admissibilité et le consentement au traitement varient selon les provinces et les territoires. La compétence décisionnelle se fonde parfois sur l'âge, mais ce critère n'est pas pertinent lorsqu'il faut déterminer si un patient a l'autorité légale de prendre des décisions au sujet des soins qui devraient lui être administrés.

Idéalement, le cadre réglementaire de l'aide médicale à mourir devrait avoir des règles d'admissibilité uniformes. En effet, de nombreux groupes de fournisseurs ont demandé au groupe consultatif de recommander une approche nationale cohérente de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir; les groupes de défense des patients ont également recherché un critère d'accès au service qui soit facilement compréhensible, peu importe l'endroit où le patient vit au pays. Le gouvernement fédéral pourrait faciliter les choses en affirmant que la définition d'un « adulte » dans le contexte de l'aide médicale à mourir a trait à la capacité du patient à donner son consentement, plutôt qu'à une limite d'âge donnée. En d'autres termes, il faut donner accès à l'aide médicale à mourir aux patients en possession de leurs facultés, peu importe leur âge.

Affection grave et irrémédiable

RECOMMANDATION 18 : Une « affection grave et irrémédiable » devrait être définie comme étant une maladie ou un handicap grave ou très grave qui ne peut être atténué par aucun moyen acceptable pour le patient. Une affection médicale particulière considérée comme étant « grave et irrémédiable » ne devrait pas être délimitée par une loi ou un règlement.

RECOMMANDATION 19 : Les provinces et les territoires devraient demander aux autorités médicales réglementaires d'élaborer des lignes directrices et des outils pour les médecins afin d'assurer que les critères d'accès à une aide médicale à mourir et les garanties procédurales sont respectés.

Le deuxième aspect de l'admissibilité exige que le médecin confirme que le patient souffre d'une affection grave et irrémédiable. La Cour suprême ne définit pas le mot « grave » dans la décision rendue dans l'affaire *Carter*. Le dictionnaire canadien Oxford définit le terme « grave » comme étant « sérieux » ou « très sévère ». Cette définition devrait être utilisée dans tout changement proposé au *Code criminel*, aux lois provinciales ou territoriales ou aux normes des autorités réglementaires en lien avec l'aide à médicale à mourir. Conformément à la décision rendue dans l'affaire *Carter*, nous comprenons que le terme « irrémédiable » est utilisé pour décrire une condition qui ne peut être atténuée par aucun moyen acceptable pour le patient. La question de savoir si une affection médicale est irrémédiable est déterminée dans un procédé en deux étapes. Premièrement, le médecin doit déterminer s'il existe un traitement pour ce problème médical. Deuxièmement, le patient doit déterminer si, parmi les traitements existants, il en est un qui est acceptable pour lui.

Nous avons entendu dire à maintes reprises par les intervenants participant au processus que les termes « grave » et « irrémédiable » ne doivent pas être définis en fonction d'un problème médical particulier. Aucune liste d'affections ne pourrait répertorier toute la gamme de maladies et de handicaps susceptibles de répondre aux paramètres établis par la Cour suprême. Nous recommandons plutôt que les autorités réglementaires conçoivent des outils qui aideront les médecins à déterminer le degré de gravité au cas par cas.

Souffrance intolérable et persistante

La Cour suprême déclare que le problème de santé doit causer des souffrances persistantes qui sont intolérables pour le patient au regard de sa condition. Il s'agit d'un test subjectif fondé sur la réaction du patient relativement à son état de santé. Afin de déterminer si ce critère d'admissibilité a été respecté, le médecin doit recevoir du patient une déclaration très claire de ce qu'il considère ou considérerait comme une souffrance intolérable.

Capacité de décision et consentement

RECOMMANDATION 20 : Les médecins devraient utiliser les processus existants dans le système de soins de santé pour évaluer la capacité de décision et le consentement du patient.

Pendant nos consultations, nous avons entendu certains groupes d'intervenants qui étaient d'avis qu'un collège de médecins, un tribunal, un juge ou un professionnel spécialisé devrait évaluer la vulnérabilité de toute personne handicapée qui cherche à obtenir une aide médicale à mourir. Nous avons également entendu dire qu'une évaluation de la santé mentale devrait être exigée de toute personne cherchant à obtenir une aide médicale à mourir.

Nous partageons les préoccupations de ce groupe à l'égard de la protection des populations vulnérables et de la nécessité d'adopter des mesures pour les protéger. Cependant, nos recherches et nos discussions nous portent à croire que les mécanismes existants sont suffisants pour que les patients puissent faire un choix éclairé et que les médecins peuvent évaluer efficacement la capacité de décision du patient. Dans le texte qui suit, nous décrivons les systèmes qui ont été mis en place pour assurer un consentement et une évaluation de la capacité éclairés et nous montrons comment ils peuvent être appliqués à la mise en place de l'aide médicale à mourir.

Consentement éclairé

Pour être valide, le consentement doit être libre et éclairé. Pour être libre, la personne ayant fait ce choix ne doit pas faire l'objet de coercition ni de pression induite. Pour que le consentement soit éclairé dans le cadre d'une aide médicale à mourir, nous suivons les conseils que la Fédération des ordres des médecins du Canada a énoncés dans son document sur l'aide médicale à mourir déposé le 6 juin 2015 :

Le médecin traitant doit divulguer au patient les renseignements concernant son état de santé ainsi que le diagnostic, le pronostic, la certitude de la mort après l'ingestion de la dose mortelle d'un médicament et les solutions de rechange, y compris les soins de confort, les soins palliatifs et en établissement, les moyens de soulager la douleur et les symptômes, et d'autres ressources disponibles pour éviter la perte de la dignité de la personne. Le médecin doit informer le patient de toutes les ressources en counseling qui sont offertes pour venir en aide au patient. Le médecin traitant doit informer le patient de son droit d'annuler sa demande en tout temps. Le médecin traitant a l'obligation de prendre toutes les mesures raisonnables pour s'assurer que le patient a compris les renseignements qui lui ont été fournis.

Aptitude

Pour être apte à consentir au traitement, la personne doit être en mesure de comprendre l'information pertinente et d'évaluer la nature et les conséquences de la décision qu'elle prendra ou s'abstiendra de prendre. L'aptitude peut fluctuer dans le temps et une personne peut être apte à prendre une décision donnée (p. ex., une décision simple dont les conséquences sont mineures), mais pas une autre (p. ex., une décision complexe dont les conséquences sont très graves).

Évaluation

Dans la plupart des cas où un patient demande l'aide médicale à mourir, le caractère libre et éclairé de sa décision et son aptitude à la prendre laissent peu de doutes. Dans d'autres cas, il peut y avoir lieu de mettre l'aptitude du patient en doute et il peut y avoir des motifs de douter que sa décision soit libre ou éclairée. Les motifs de préoccupation qui ont été invoqués visent en particulier les personnes atteintes de troubles psychiatriques, les mineurs et les personnes ayant des handicaps graves. Par exemple, certains intervenants se sont dits préoccupés par le fait que des personnes atteintes de troubles psychiatriques ou des mineurs ne sont peut-être pas aptes à peser les conséquences de leur décision en raison de leur santé mentale ou de leur inexpérience de la vie et du développement inachevé de leurs fonctions exécutives. D'autres intervenants ont fait valoir que les personnes ayant des handicaps graves peuvent être particulièrement vulnérables à la coercition ou enclines à opter pour l'aide médicale à mourir à cause du manque de soutien social et du nombre limité des autres options. Par conséquent, certains intervenants ont laissé entendre que l'âge, la maladie psychiatrique et l'invalidité devraient être des critères de non-admissibilité à l'accès à l'aide médicale à mourir (ou devraient être assujettis à des exigences réglementaires différentes).

Les pouvoirs publics ont indéniablement l'obligation de protéger les personnes qui pourraient demander l'aide médicale à mourir alors qu'elles sont inaptes à effectuer un choix en toute autonomie. Nous n'estimons cependant pas que les personnes qui se classent dans ces catégories devraient systématiquement se voir refuser le droit d'accéder à l'aide médicale à mourir. Au contraire, nous reconnaissons la nécessité de redoubler de vigilance dans le cadre des évaluations des critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir en présence de signaux pouvant indiquer une perte d'autonomie (en raison, notamment, d'une maladie psychiatrique, d'une invalidité ou de l'âge). Tout comme ils le font déjà à l'égard d'autres décisions de fin de vie lorsqu'ils ont des inquiétudes, des doutes ou des hésitations quant à l'aptitude d'un patient et au caractère libre et éclairé de son choix, les fournisseurs de soins de santé devraient prendre tout le temps nécessaire et consulter, au besoin, d'autres spécialistes avant de conclure que le patient répond, ou ne répond pas, aux critères d'admissibilité. Il importe que les fournisseurs de soins de santé évaluent les éléments qui attestent la validité du consentement

à intervalles réguliers et, fréquemment, dans les cas où la décision est complexe et lourde de conséquences. Les compétences qui entrent en jeu dans l'évaluation des éléments d'un choix éclairé à l'égard d'autres décisions de fin de vie (plus le temps nécessaire pour recourir à l'expertise d'un collègue) peuvent être pertinemment mises à profit dans l'évaluation de la décision de demander l'aide médicale à mourir.

Si nous ne recommandons pas que l'âge, une maladie psychiatrique ou l'invalidité serve de critère de non-admissibilité à l'aide médicale à mourir (comme en fait état la recommandation 18), nous recommandons en revanche la création d'outils plus efficaces pour évaluer le consentement et l'aptitude (plus particulièrement à l'égard des vulnérabilités liées au manque de soutien social des personnes ayant des handicaps). De plus, nous recommandons l'élaboration et l'adoption de documents d'information conçus pour renforcer la capacité des fournisseurs de soins d'évaluer l'aptitude, en particulier en présence de facteurs ou de contextes sociaux susceptibles de compromettre l'aptitude au consentement. Cette approche sera favorable à l'atteinte de l'objectif de protection des personnes qui pourraient demander l'aide médicale à mourir, mais sont incapables à effectuer un choix éclairé en toute autonomie. Elle présentera en outre l'avantage de protéger les personnes qui risqueraient de prendre d'autres types de décisions de fin de vie alors qu'elles sont incapables à effectuer un choix autonome (p. ex., en refusant, à la suite d'un traumatisme physique, un traitement qui leur permettrait de continuer à vivre).

Assurés

RECOMMANDATION 21 : L'accès à l'aide médicale à mourir ne devrait être offert qu'aux patients admissibles aux services de santé financés par l'État.

Outre les critères énoncés dans la décision que la Cour suprême a rendue dans l'affaire *Carter*, nous sommes d'avis que seuls les patients admissibles aux services de santé financés par l'État devraient être considérés comme étant admissibles à l'aide médicale à mourir. La décision rendue dans l'affaire *Carter* ne retient pas la citoyenneté, la résidence ni le statut d'assuré en tant que critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir, mais presque tous les territoires de compétence dans lesquels l'aide médicale à mourir est légale limitent l'accès à ce service en tenant compte de ces facteurs. Le fait de rendre obligatoire le statut de résident canadien empêcherait que des résidents de pays étrangers viennent au Canada pour recevoir l'aide médicale à mourir, mais la limitation de l'accès à ce service aux citoyens canadiens et aux résidents permanents du Canada risquerait aussi de priver de l'accès à ce service des patients qui résident au Canada. Par conséquent, nous recommandons que tous les patients admissibles aux services de santé financés par l'État – et seulement eux – soient également admissibles à l'aide médicale à mourir.

Examen

Évaluation par un deuxième médecin

RECOMMANDATION 22 : L'évaluation des patients doit être effectuée par deux médecins pour que le respect de tous les critères soit assuré.

Il est inacceptable que des patients aux prises avec des souffrances intolérables, qui répondent par ailleurs à tous les autres critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir, soient contraints de prolonger leurs souffrances ou de se plier aux formalités administratives inutilement lourdes qu'ils doivent respecter pour accéder à ce service. Nous estimons toutefois que l'approbation du médecin traitant et celle d'un médecin consultant (ou d'un infirmier praticien ou d'une infirmière praticienne agissant dans son champ d'exercice) constituent des garanties suffisantes que le patient répond aux critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir et un mécanisme adéquat pour soutenir le médecin traitant.

Nous recommandons qu'à la suite d'une demande d'aide médicale à mourir et de l'évaluation de l'admissibilité et de l'aptitude du patient par le médecin traitant, des mesures de protection additionnelles soient mises en place et qu'un deuxième médecin évalue l'admissibilité du patient et remette un rapport au médecin traitant. Pour que ces garanties constituent un mécanisme de protection justifiable, et non des obstacles injustifiables, cette recommandation est conditionnelle à la mise en œuvre d'une recommandation que nous avons faite antérieurement et voulant que le *Code criminel* soit modifié pour que les membres d'autres professions de la santé réglementées – en plus des médecins – soient autorisés à pratiquer l'aide à mourir (voir la recommandation 8).

RECOMMANDATION 23 : Dans les circonstances où le nombre de médecins est limité, les provinces et les territoires devraient permettre le recours à des évaluations médicales virtuelles et à des téléconsultations médicales (ou à d'autres types de consultations sur vidéo) ou, au besoin, assurer le transport des médecins consultants en vue de la deuxième évaluation.

Bien que nous recommandions l'intervention de deux médecins pour assurer le respect de tous les critères, nous reconnaissons que certaines collectivités n'ont pas accès à des services médicaux locaux. Le cas échéant, les provinces, les territoires ou les organismes de services de santé régionaux devraient faire en sorte que les patients aient accès à des médecins, soit en recourant à la télémédecine, en assurant le transport de médecins ou, si les patients y consentent, en assurant le transport des patients vers une région où il y a des médecins disposés à effectuer les évaluations nécessaires.

Appels et règlement de différends

RECOMMANDATION 24 : *Pour les décisions relatives à l'aptitude, les mécanismes en matière d'appel offerts aux patients par le système de soins de santé ou l'appareil judiciaire devraient être utilisés.*

Des mécanismes provinciaux et territoriaux permettent aux patients d'interjeter appel des décisions relatives à leur aptitude et prescrivent les circonstances dans lesquelles un patient peut exercer le droit d'appel. En Ontario, par exemple, si un médecin a conclu qu'un patient était inapte à consentir au traitement, ce dernier a le droit de porter la décision en appel devant la Commission du consentement et de la capacité. Le règlement des différends en matière d'aptitude à consentir à l'aide médicale à mourir ne nécessite aucun nouveau système.

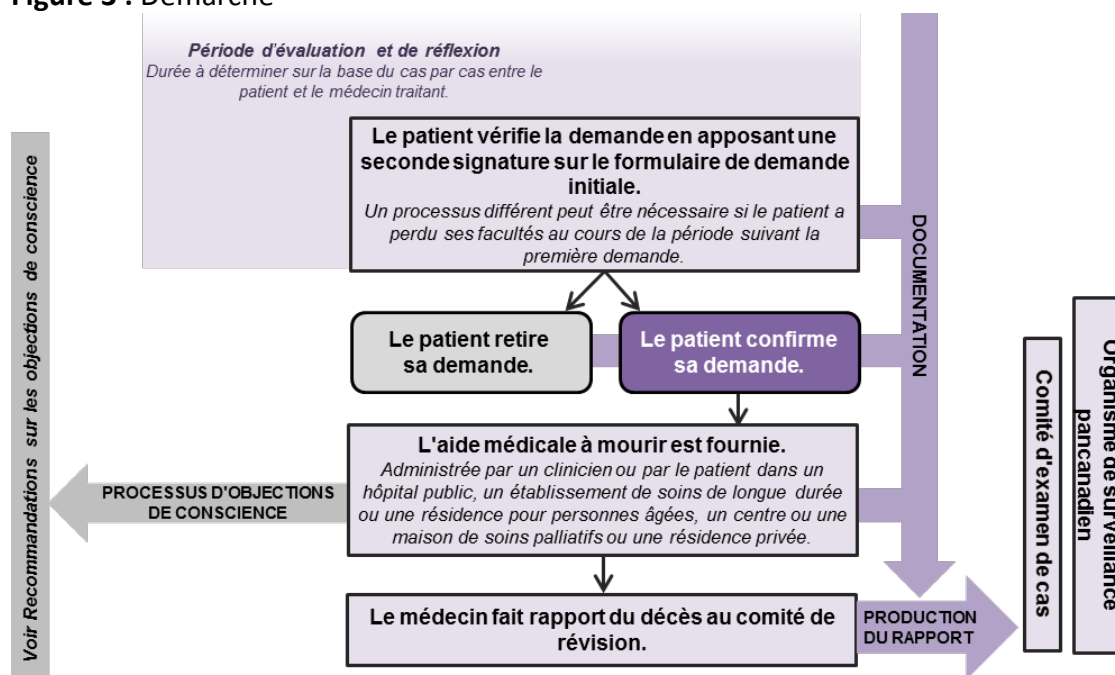
RECOMMANDATION 25 : *Nous ne recommandons pas la mise sur pied d'un processus d'appel dans les cas où le médecin traitant ou le médecin consultant a conclu au non-respect des critères d'admissibilité (autres que l'aptitude). Le cas échéant, il ne devrait pas être interdit aux patients de demander l'aide médicale à mourir auprès d'autres médecins.*

Nous n'estimons pas nécessaire d'établir un processus d'appel si le médecin traitant ou le médecin consultant conclut que les critères d'admissibilité (autres que l'aptitude) n'ont pas été respectés. Nous recommandons plutôt la ligne de conduite suivante :

- Si le médecin traitant détermine que les critères d'admissibilité (autres que l'aptitude) n'ont pas été respectés, il doit informer le patient des motifs qui ont dicté sa décision. Il ne devrait pas être interdit au patient de consulter un autre médecin.
- Si le médecin consultant détermine que les critères d'admissibilité (autres que l'aptitude) n'ont pas été respectés, il doit informer le patient et le médecin traitant des motifs qui ont dicté sa décision. Il ne devrait pas être interdit au médecin traitant ni au patient de demander l'avis d'un autre médecin consultant.

Prestation de l'aide médicale à mourir

Figure 3 : Démarche



Une fois que le médecin consultant a confirmé que les critères d'admissibilité avaient été respectés, le médecin traitant peut demander que le patient reconfirme son intention (si celui-ci est encore apte à le faire) et peut lui administrer l'aide médicale à mourir.

RECOMMANDATION 26 : *Nous ne recommandons pas qu'une période d'attente ou de réflexion soit prescrite. L'intervalle entre la demande initiale et la déclaration sera fonction du temps nécessaire au médecin traitant et au médecin consultant pour acquérir la certitude que la déclaration est libre et éclairée et que la personne est apte.*

Plusieurs groupes d'intervenants ont demandé que les pouvoirs publics soient normatifs, c'est-à-dire qu'ils prescrivent une période d'attente ou de réflexion dans le cadre d'un processus clairement défini d'aide médicale à mourir. D'autres groupes ont laissé entendre que cette mesure ne respecterait pas l'autonomie du patient ni le jugement du médecin. Bien que certaines instances, par exemple certains États américains qui offrent l'aide médicale à mourir, aient fixé une période d'attente ou de réflexion obligatoire, nous sommes d'avis que l'adoption d'une telle approche créerait un obstacle arbitraire à l'accès à ce service et aurait un impact négatif tant sur la prise de la décision du patient que sur le jugement du médecin.

De plus, cette approche est un piètre moyen de détecter les décisions qui n'ont pas été totalement éclairées, qui n'étaient pas volontaires ou qui ont été prises à un moment où le

patient était inapte à évaluer pleinement les conséquences de son acte. Dans certains cas, le délai prescrit serait trop court pour que le médecin puisse évaluer avec justesse les éléments d'un consentement valide. Dans d'autres cas, le délai prescrit serait trop long.

C'est pourquoi nous ne recommandons pas la prescription expresse d'un délai. L'essentiel est que le patient dispose d'un laps de temps suffisant pour prendre une décision réfléchie et volontaire, assimiler l'information et évaluer les conséquences de sa décision, et que le médecin ait suffisamment de temps pour conclure que tous les critères d'admissibilité ont été respectés. Le temps nécessaire pour répondre à ces conditions variera selon les circonstances de sorte qu'il serait arbitraire de prescrire un délai. De plus, le respect d'un délai minimal dans chaque cas est garanti par l'obligation que le médecin traitant et le médecin consultant aient tous deux acquis la certitude que le consentement est libre et éclairé et qu'il a été donné par une personne apte.

RECOMMANDATION 27 : L'aide médicale à mourir devrait être offerte partout où des patients résident (dans les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée et à la maison), sauf dans certains établissements ayant une objection de conscience.

Les Canadiens expriment de plus en plus le désir de mourir dans leur propre foyer et nous estimons que l'aide médicale à mourir et les soins palliatifs devraient être administrés à domicile, si tel est le souhait du patient. Dans certains cas, le domicile du patient peut être une maison de retraite, un foyer de soins de longue durée ou un centre de soins palliatifs.

RECOMMANDATION 28 : La présence d'un médecin au chevet d'un patient qui s'administre l'aide médicale à mourir ne devrait pas être obligatoire.

Les patients devraient avoir le droit de décider qui sera présent au moment de leur décès. Par conséquent, la présence d'un médecin (ou d'un infirmier praticien ou d'une infirmière praticienne agissant dans son champ d'exercice) au chevet d'un patient qui s'administre l'aide médicale à mourir ne devrait pas être obligatoire. Nous reconnaissons que l'auto-administration de l'aide médicale à mourir peut causer plus de complications que l'aide médicale à mourir avec l'accompagnement d'un médecin. Les patients devraient cependant être libres de juger si les avantages que l'auto-administration présente pour eux-mêmes contrebalancent les risques possibles. L'auto-administration, c'est-à-dire l'administration de l'aide médicale à mourir en l'absence d'un fournisseur de soins de santé, peut entraîner des complications et des effets indésirables, mais selon des recherches menées par d'autres territoires de compétence, ces situations sont rarissimes. Les médecins devraient faire en sorte que les risques potentiels soient clairement expliqués aux patients et renseigner ceux-ci sur la manière de réagir, advenant que ces risques se matérialisent.

Production de rapports

Examen des dossiers

RECOMMANDATION 29 : *Après avoir administré l'aide médicale à mourir, les médecins devraient produire un rapport à l'intention d'un comité d'examen pour étayer l'examen de chaque dossier. Cet examen sera garant de la transparence de la démarche et attestera la conformité aux politiques et aux procédures existantes.*

Bien que nous ne soyons pas favorables à l'examen des dossiers avant la prestation de l'aide médicale à mourir (comme en fait état la recommandation 20), nous estimons qu'un examen périodique de chacun des dossiers après la prestation de ce service est nécessaire pour attester que toutes les garanties procédurales ont été correctement appliquées et pour déceler le plus tôt possible les problèmes systémiques. Dans les 14 jours qui suivent la prestation de l'aide médicale à mourir (c'est-à-dire la rédaction d'une ordonnance ou l'administration directe de l'aide à mourir par un fournisseur de soins de santé), le médecin traitant doit remettre un rapport au Comité d'examen (pour connaître les détails relatifs à la composition et au mandat du Comité d'examen, voir la recommandation 39). Le Comité d'examen devrait avoir accès à tous les dossiers du patient, soit le formulaire de déclaration du patient, le formulaire de renseignements sur le patient, les rapports du médecin traitant et du médecin consultant et les évaluations additionnelles de l'aptitude du patient (s'il y a lieu). Les provinces et les territoires devraient apporter les modifications nécessaires aux lois ou aux règlements pour que ces renseignements puissent être communiqués au Comité d'examen.

Statistiques de l'état civil

RECOMMANDATION 30 : *Dans toutes les provinces et tous les territoires, le certificat médical de décès devrait indiquer que le décès a été médicalement assisté et qu'il a été causé par le problème de santé ayant justifié l'admissibilité du patient à l'aide médicale à mourir.*

Pour que le certificat médical de décès puisse porter la mention que le décès a été médicalement assisté, certains territoires pourraient être amenés à modifier leurs textes de loi, mais cette mention est, selon nous, importante aux fins de suivi et de collecte des données pour garantir une transparence absolue. Il convient d'indiquer que le décès a été médicalement assisté. Le certificat médical de décès devrait préciser que le problème de santé qui a rendu le patient admissible à l'aide médicale à mourir a été la cause sous-jacente du décès. Le certificat devrait indiquer que l'injection ou l'ingestion de médicaments a été une cause ayant précédé le décès.

Les provinces et les territoires devraient exiger de leurs registraires de l'état civil qu'ils coordonnent leurs activités pour assurer l'adoption, partout au Canada, d'une approche commune qui garantira l'efficacité et l'efficience de la surveillance exercée sur le système (voir les recommandations 39 et 40 relatives à la surveillance).

Rôle du fournisseur de soins de santé ayant une objection de conscience

Nous avons déjà fait état du processus régissant la pratique de l'aide médicale à mourir dans les cas où aucune objection de conscience n'est soulevée. Nous avons également exposé les devoirs et les obligations de tous les fournisseurs de soins de santé, qu'ils s'opposent ou non à la pratique de l'aide médicale à mourir. Leurs devoirs consistent à communiquer une information complète sur toutes les options de fin de vie, dont l'aide médicale à mourir, à soigner le patient d'une manière non discriminatoire et à ne pas abandonner le patient avant son transfert à un autre fournisseur.

Les objecteurs de conscience doivent obligatoirement s'acquitter de ces devoirs. Bien que l'accessibilité de l'aide médicale à mourir représente, selon nous, une responsabilité collective, les fournisseurs ne sont pas dispensés individuellement de leurs responsabilités personnelles et professionnelles, en particulier si le système est financé par l'État.

À notre avis, les positions exprimées ci-après concilient de manière respectueuse les nombreuses valeurs contradictoires en jeu dans le domaine de l'aide médicale à mourir.

Nous estimons que la conciliation de valeurs contradictoires a aussi pour effet d'harmoniser l'approche préconisée dans l'ensemble des professions de la santé (c.-à-d. que nos positions n'accordent pas moins de poids à la conscience des infirmiers et des infirmières qu'à celle des médecins). Nous sommes aussi d'avis que le fardeau du risque lié à l'inaccessibilité de l'aide médicale à mourir ne devrait pas reposer sur les épaules des patients. Selon nous, le fardeau du risque lié au défaut d'assurer la conception, la mise en œuvre et l'administration d'un système prévoyant le transfert des soins par les fournisseurs et les établissements qui refusent de pratiquer l'aide médicale à mourir devrait être porté par les instances qui exercent les pouvoirs les plus grands et l'influence la plus forte afin qu'ils incitent le gouvernement et d'autres organisations à concevoir, mettre en œuvre et administrer un système efficace et efficient pour assurer le transfert des soins (c.-à-d. que ce sont les fournisseurs de soins de santé, les ordres professionnels, les organismes de réglementation et les établissements médicaux qui devraient assumer ce fardeau, et non les patients atteints de maladies graves et incurables qui les font atrocement souffrir).

De plus, des organisations de fournisseurs de soins de santé ont fait valoir que, même si la question de l'objection de conscience n'est pas abordée dans les lois ou les règlements, l'accès à l'aide médicale à mourir ne fera vraisemblablement pas problème. Nous pouvons en déduire que le devoir d'informer et le devoir de ne pas abandonner le patient (qui se manifeste par le

devoir d'assurer efficacement le transfert des patients, directement ou par l'intermédiaire d'une tierce partie) font, de leur point de vue, double emploi.

De plus, des groupes représentant des personnes qui réclament que l'aide médicale à mourir soit accessible ont fait valoir à maintes reprises que si la loi ne rend pas obligatoires le devoir d'information et le devoir de non-abandon (qui se manifeste par le devoir d'assurer efficacement le transfert des patients, directement ou par l'intermédiaire d'une tierce partie), l'accès à ce service pourrait être problématique. Nous espérons qu'en intégrant ces devoirs dans la loi, cette approche renforcera la confiance de ces groupes à l'égard du système de soins de santé. Le double emploi ne sera pas préjudiciable aux fournisseurs de soins de santé, et les citoyens favorables à l'accès à l'aide médicale à mourir en tireront des avantages. Il semble donc juste et prudent d'enchâsser les devoirs dans la loi.

En formulant les recommandations ci-dessous, nous avons tenté de concilier les droits et les libertés des patients (en matière de conscience, d'autonomie, de vie, de liberté et de sécurité de la personne) avec ceux des fournisseurs (en matière de conscience, de religion ou de convictions et de protection de la vie privée). Nous avons mené de nombreuses consultations sur ces questions et nous avons déployé des efforts pour créer un système qui garantit l'accès sans limiter indûment le droit des fournisseurs d'invoquer une objection de conscience.

Devoir d'informer

RECOMMANDATION 31 : Les fournisseurs de soins de santé qui refusent de pratiquer l'aide médicale à mourir au nom d'impératifs moraux devraient être tenus de renseigner leurs patients sur toutes les options de fin de vie, dont l'aide médicale à mourir, indépendamment de leurs convictions personnelles.

Le fournisseur devrait discuter de toutes les options de fin de vie (dont les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir) avec ses patients, dans un climat de respect, quelles que soient ses convictions. Il est fréquent que ces obligations soient inscrites dans les codes de déontologie des professions. Par exemple, le Code de déontologie de l'Association médicale canadienne exige que les médecins communiquent aux patients l'information dont ceux-ci ont besoin pour prendre des décisions éclairées au sujet des soins médicaux qui leur sont dispensés.

RECOMMANDATION 32 : Les fournisseurs de soins de santé qui refusent de pratiquer l'aide médicale à mourir au nom d'impératifs moraux devraient être tenus d'informer adéquatement leurs patients de leur refus et des conséquences de leur opposition à cette pratique. Ils doivent continuer à dispenser aux patients, d'une manière non discriminatoire, les traitements que ceux-ci reçoivent.

Les fournisseurs de soins de santé qui refusent de pratiquer l'aide médicale à mourir au nom d'impératifs moraux ont le devoir d'informer leurs nouveaux patients et, s'il y a lieu, leurs patients actuels de leur opposition à cette pratique. Ainsi, les patients peuvent décider en toute connaissance de cause d'être traités, ou de continuer à être traités, par ces fournisseurs. Les organismes de réglementation et les gouvernements devraient produire des documents d'information à l'intention des médecins et des patients pour faciliter ces entretiens. Nous encourageons aussi tous les médecins à aborder avec leurs patients les questions de la planification préalable des soins, des buts des soins et des volontés de fin de vie des patients.

Devoir de soigner

RECOMMANDATION 33 : Les fournisseurs de soins de santé qui, au nom d'impératifs moraux, s'opposent à l'aide médicale à mourir devraient être tenus soit d'adresser leurs patients à d'autres fournisseurs, de transférer directement les soins à d'autres fournisseurs ou de communiquer avec un tiers et de transférer les dossiers du patient en utilisant le système décrit dans la recommandation 4.

Pour faciliter l'accès à l'aide médicale à mourir, les fournisseurs qui ont une objection de conscience doivent adresser les patients à d'autres fournisseurs, transférer les soins ou communiquer promptement avec un tiers et transférer les dossiers de ces patients à un autre fournisseur de soins de santé ou à un tiers, selon le cas. On ne s'attend pas à ce que les objecteurs de conscience évaluent l'admissibilité du patient à l'aide médicale à mourir.

Des intervenants ont mentionné que, selon eux, le fait de renvoyer un cas à un autre fournisseur de soins de santé dans le contexte de l'aide médicale à mourir présupposait que le médecin qui avait refusé d'administrer l'aide médicale à mourir au nom d'impératifs moraux avait évalué le patient, avait conclu qu'il était admissible à l'aide médicale à mourir et avait transféré les soins pour que le patient reçoive ce service. Bien que le renvoi d'un cas soit un recours possible pour les fournisseurs qui s'opposent à la pratique de l'aide médicale à mourir, nous ne voulions pas laisser entendre que l'évaluation est une obligation ni qu'elle représente la seule option possible pour les fournisseurs.

Nous envisageons la question du transfert des soins dans l'optique où le patient a demandé l'aide médicale à mourir et a déjà discuté des options de fin de vie avec son fournisseur de soins de santé. Nous reconnaissons que certains fournisseurs perçoivent le transfert des soins comme étant moralement préférable au renvoi du cas à un autre fournisseur parce que, contrairement au renvoi du cas, le transfert des soins ne peut être interprété comme une affirmation explicite ni implicite de la demande d'aide médicale à mourir du patient. Un fournisseur de soins de santé pourrait transférer le patient à un autre fournisseur en vue de

l'évaluation de son état de santé et de son traitement et, si celui-ci répond aux critères d'admissibilité, de la prestation de l'aide médicale à mourir. Le fournisseur de soins de santé auquel le patient est transféré doit être disposé à accepter ce patient et en mesure de le faire, et il ne doit pas avoir d'objection de conscience à accéder à la demande d'aide médicale à mourir du patient. À la suite du transfert des soins, le fournisseur auquel le patient a été confié effectuerait la démarche décrite précédemment.

Les fournisseurs de soins de santé qui ont une objection de conscience à pratiquer l'aide médicale à mourir, et qui ne sont pas disposés à procéder directement au transfert des soins pour des motifs moraux ou religieux, peuvent transférer le dossier du patient en utilisant un système financé par l'État et conçu pour assurer aux patients l'accès à un fournisseur disposé à les accepter en vue de les évaluer et, s'ils répondent aux critères d'admissibilité, de leur administrer l'aide médicale à mourir. Si aucun système n'a été mis en place, les objecteurs de conscience devraient être tenus de procéder directement au transfert des soins à un collègue disposé à accepter le patient et en mesure de le faire, et qui n'a pas d'objection de conscience à pratiquer l'aide médicale à mourir. Il est impératif que le fardeau du transfert des soins à un autre médecin, établissement ou à un tiers ne repose pas sur les épaules du patient qui demande l'aide médicale à mourir.

Comme la recommandation 4 en fait état, nous recommandons que les organismes de réglementation des services de santé régionaux créent un système de coordination des soins financé par l'État pour faciliter l'accès à l'aide médicale à mourir. L'une des principales fonctions de ce système devrait être de recevoir les demandes des fournisseurs de soins de santé qui refusent de pratiquer l'aide médicale à mourir ou qui en sont incapables, et de transférer leurs patients à des fournisseurs disposés à accepter de nouveaux patients et en mesure de le faire.

Rôle des établissements

Devoirs des établissements

Tous les établissements ont certaines responsabilités en commun, dont un grand nombre s'arriment à nos recommandations relatives aux médecins.

RECOMMANDATION 34 : *Tous les établissements devraient être tenus d'informer les patients ou les résidents de leur position à l'égard de l'aide médicale à mourir, y compris de toutes les limites dans lesquelles celle-ci est pratiquée.*

Ainsi, les patients sauront exactement dans quelles limites l'aide médicale à mourir est pratiquée. Ils pourront alors prendre des décisions éclairées quant à la pertinence d'être traités dans cet établissement ou de continuer d'y recevoir des soins.

RECOMMANDATION 35 : *Les provinces et les territoires devraient interdire aux établissements d'exiger comme condition d'admission que leurs patients renoncent au droit d'avoir accès à l'aide médicale à mourir.*

RECOMMANDATION 36 : *Les provinces et les territoires devraient interdire aux établissements d'exiger que les médecins s'abstiennent de pratiquer l'aide médicale à mourir à l'extérieur de leurs murs s'ils refusent d'offrir ce service. De plus, la position des établissements ne devrait avoir aucune incidence négative sur les conditions ou les prérogatives d'emploi.*

Ensemble, ces deux dernières recommandations limitent le pouvoir des établissements de restreindre l'autonomie des patients qui pourraient souhaiter ultérieurement recourir à l'aide médicale à mourir, et celle des fournisseurs qui pourraient souhaiter pratiquer l'aide médicale à mourir à l'extérieur d'un établissement confessionnel qui n'offre pas ce service. Ces deux recommandations concilient adéquatement l'autonomie des patients et des médecins, l'accès des patients à ce service et l'autonomie de l'établissement.

Devoirs des établissements non confessionnels

RECOMMANDATION 37 : *Les établissements non confessionnels, qu'ils soient financés par l'État ou par le secteur privé, ne doivent pas empêcher la pratique de l'aide médicale à mourir dans leurs murs.*

Les gouvernements disposent de nombreux autres leviers pour influencer sur les politiques et les pratiques des établissements financés, en totalité ou en partie, par l'État. Cependant, nous préconisons par principe que l'aide médicale à mourir soit offerte partout où des êtres humains vivent et meurent. Cela comprend les établissements financés par le secteur privé. Compte tenu du fait que les établissements n'estimeront pas tous être en mesure de pratiquer l'aide médicale à mourir pour divers motifs, dont leur taille, leur localisation et leur mandat, nous avons conclu que les établissements devraient être autorisés à proposer le transfert du patient dans un autre établissement, sous réserve que cet autre établissement puisse assurer, et assure, les services d'un fournisseur de soins de santé disposé à accepter le patient et en mesure de le faire, pour évaluer l'admissibilité de ce dernier à l'aide médicale à mourir et lui dispenser ce service si les critères d'admissibilité ont été respectés.

Devoirs des établissements confessionnels

RECOMMANDATION 38 : Les établissements confessionnels doivent soit permettre la pratique de l'aide médicale à mourir dans leurs murs ou prendre des dispositions pour assurer le transfert sécuritaire et rapide du patient dans un établissement qui ne s'oppose pas à cette pratique, en vue de l'évaluation du patient et, potentiellement, de la prestation de l'aide médicale à mourir. Le devoir de soigner doit être respecté en permanence et de manière non discriminatoire.

Les établissements confessionnels ont le devoir de soigner leurs patients et de ne pas les abandonner. Ils ne devraient pas être tenus d'offrir l'aide médicale à mourir, mais ils doivent en assurer l'accès aux patients désireux d'y recourir.

Lorsqu'un patient demande l'aide médicale à mourir, les établissements confessionnels devraient être tenus soit de permettre l'évaluation et la prestation de l'aide médicale à mourir dans leurs murs, ou prendre des dispositions pour assurer le transfert effectif du patient dans un établissement qui n'a pas d'objection de conscience à pratiquer l'aide médicale à mourir. Le transfert du patient doit s'accompagner du transfert de tous les dossiers pertinents et le patient doit être transféré dans un établissement qui n'a pas d'objection de conscience, où son problème de santé peut être évalué et traité par un fournisseur de soins de santé disposé et apte à déterminer si les critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir sont respectés et, le cas échéant, à assurer la prestation de ce service. S'il est impossible de transférer le patient promptement et en toute sécurité dans un établissement non opposé à la pratique de l'aide médicale à mourir, l'établissement qui refuse d'offrir ce service doit permettre à un fournisseur externe d'évaluer le patient et, si celui-ci répond aux critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir, de lui offrir ce service. Le fournisseur externe auquel le patient serait confié effectuerait la démarche décrite précédemment pour enclencher le processus d'aide médicale à mourir.

Surveillance

Pour qu'un cadre réglementaire fonctionne correctement, il est essentiel d'en assurer une surveillance rigoureuse et indépendante afin d'assurer le suivi de la conformité aux lois, aux politiques et aux normes pertinentes, d'éclairer la prise de décision en matière de développement continu de politiques et de pratiques et de garantir la confiance du public en l'intégrité du système. Pour soutenir la mise en place d'un système d'aide médicale à mourir, nous recommandons deux niveaux de surveillance : un à l'échelle provinciale et territoriale et un autre à l'échelle pancanadienne.

RECOMMANDATION 39 : Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient mettre en place des comités d'examen permettant d'évaluer tous les cas d'aide médicale à mourir après la prestation du service afin de s'assurer de leur conformité aux lois fédérales, provinciales et territoriales et du respect des normes réglementaires et en matière de transparence et de responsabilité des professionnels de la santé.

Un système de comités d'examen indépendants devrait être établi dans chaque province et territoire, ou en vertu d'une entente au sein de groupes de provinces et de territoires, afin d'assurer le suivi de la conformité aux cadres législatifs et réglementaires en matière d'aide médicale à mourir et pour faciliter la production de rapports publics sur l'aide médicale à mourir au Canada. Les comités d'examen devraient comprendre un médecin, un spécialiste du droit, un éthicien et un représentant du public qui seront en mesure de déterminer si les lois et les normes professionnelles pertinentes ont été respectées. En cas de problème, les comités d'examen devraient rapporter les violations potentielles aux autorités compétentes.

Les cas individuels devraient être examinés après la prestation de l'aide médicale à mourir (voir la recommandation 29). Pour chaque cas d'aide médicale à mourir, le Comité d'examen examinera la documentation fournie par les médecins. Pour commencer, nous recommandons que tous les cas soient examinés par le Comité d'examen. Cependant, il est possible que seulement un échantillon de cas soit examiné une fois le système d'aide médicale à mourir du Canada arrivé à maturité. Si le Comité d'examen détermine que le médecin a agi en conformité avec les lois et normes professionnelles pertinentes, celui-ci en sera avisé et le dossier sera clos. Si par contre on estime que le médecin a peut-être violé des lois ou des normes, le Comité d'examen devra alors signaler le cas à l'organisme de réglementation professionnel compétent à des fins d'enquête et de prise de mesures en vertu de ses pouvoirs d'autorégulation. Si l'organisme de réglementation décide de signaler un cas à la police, il le fera en respect des processus habituels en matière de signalement de violations potentielles des lois provinciales

ou fédérales. Si le Comité d'examen détermine qu'un établissement de santé ou toute autre personne ne s'est pas conformé aux lois provinciales ou territoriales, il devra référer le cas à l'organisme de réglementation compétent de son territoire (p. ex., autorité régionale de la santé, ministère de la Santé).

De plus, le Comité d'examen compilera des données démographiques anonymisées sur l'aide médicale à mourir dans son territoire de compétence. Cela peut comprendre le nombre de cas d'aide médicale à mourir, les causes sous-jacentes de décès, les environnements dans lesquels l'aide médicale à mourir a été fournie (p. ex., hôpital, domicile), les professionnels de la santé agréés qui ont fourni le service (p. ex., médecin, infirmière praticienne/infirmier praticien), le mode de prestation de l'aide médicale à mourir (c.-à-d., auto-administration ou administration par un fournisseur de soins de santé) et les complications suivant la prestation de l'aide médicale à mourir. Afin de faciliter les comparaisons à l'échelle nationale, des paramètres communs devraient être déterminés afin qu'ils soient appliqués par tous les comités d'examen.

Le Comité d'examen devrait être tenu de préparer un rapport annuel de ses observations aux fins de la production de rapports publics sur l'aide médicale à mourir à l'échelle provinciale ou territoriale et pour qu'il soit soumis à une commission pancanadienne sur les soins de fin de vie.

RECOMMANDATION 40 : Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient mettre sur pied une commission pancanadienne sur les soins de fin de vie chargée de surveiller le système et d'informer le public (préférentiellement en collaboration avec le gouvernement fédéral).

Une commission pancanadienne sur les soins de fin de vie devrait être mise sur pied afin de produire des rapports publics sur la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir. La commission pourrait être mise sur pied dans la cadre d'une stratégie pancanadienne sur les soins palliatifs et de fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir, ou pourrait être un organisme distinct s'il est impossible de mettre en œuvre une stratégie pancanadienne en temps opportun. Elle devrait produire un rapport annuel sur des éléments comme le nombre de cas d'aide médicale à mourir, le nombre de demandes d'aide médicale à mourir, incluant les demandes rejetées et celles qui n'ont pas été menées à bien, et les données démographiques concernant les personnes qui demandent l'aide médicale à mourir et leurs motifs. Ces rapports contribueraient à faire en sorte que le système mis en œuvre soit légitime, fiable et non discriminatoire, et soit perçu comme tel.

La commission pourrait aussi se voir attribuer des fonctions supplémentaires associées à un cadre réglementaire rigoureux de l'aide médicale à mourir, notamment pour :

- effectuer ou commander les recherches qu'elle considère comme nécessaires conformément aux lois et politiques fédérales, provinciales et territoriales;
- consulter le public, les fournisseurs de soins de santé et d'autres experts sur des sujets concernant l'aide médicale à mourir;
- éclairer la prise de décisions dans le développement et la livraison de ressources en ce qui concerne les aspects moraux, juridiques et cliniques de l'aide médicale à mourir pour les fournisseurs de soins de santé, les spécialistes du droit et le public;
- formuler des recommandations aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux concernant les réformes législatives et politiques potentielles relativement à l'aide médicale à mourir au Canada.

Recherche et amélioration continue de la qualité

RECOMMANDATION 41 : Les organismes de financement et les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux doivent se coordonner dans le cadre d'une stratégie de recherche permettant d'éclairer la prise de décisions concernant la mise en œuvre et le développement continu des soins de fin de vie, incluant l'aide médicale à mourir, au Canada.

L'aide médicale à mourir est une pratique nouvelle au Canada. Nous entrons dans une phase déterminante dans laquelle la collecte des données doit être faite de manière systématique et rigoureuse afin d'éclairer les réponses données aux questions que notre pays se pose. Bien que les systèmes en place dans d'autres territoires de compétence nous permettent de nous faire une idée de sa pratique, l'aide médicale à mourir dans le contexte canadien soulève des questions particulières en matière de politique et de pratique. Certaines questions demeurent sans réponse, par exemple en ce qui concerne le don d'organes dans un contexte d'aide médicale à mourir ou encore le rôle de la sédation palliative et les règles qui s'y rattachent. Pour répondre à ces questions, le milieu de la recherche et les gouvernements devront travailler ensemble afin de faire avancer un programme coordonné de recherche mis au service des Canadiens.

Éducation et formation des professionnels de la santé

RECOMMANDATION 42 : Les ordres professionnels, les organismes de réglementation et les universités devraient collaborer ensemble et avec les groupes de patients afin d'établir des programmes d'études et de formation continue adéquats pour les étudiants, les médecins et les professionnels de la santé relativement à la prestation de l'aide médicale à mourir.

Un thème récurrent tout au long de notre consultation auprès des intervenants était la nécessité de mettre en œuvre des programmes d'études et de formation pour les professionnels de la santé en matière d'aide médicale à mourir tenant compte notamment des aspects cliniques, juridiques et éthiques. La formation des professionnels de la santé devrait comprendre tant les études de premier cycle que les études de deuxième et troisième cycle, ainsi que la formation continue pour les professionnels de la santé agréés. La formation des professionnels de la santé ne devrait pas se limiter aux professionnels de la santé agréés, mais devrait aussi englober les besoins en formation des autres travailleurs de la santé qui s'occupent des soins des patients. Bien que quelques spécialités cliniques soient plus susceptibles de participer à la prestation de l'aide médicale à mourir, il se peut que le sujet de l'aide médicale à mourir soit abordé dans toute relation thérapeutique entre un patient et un

fournisseur de soins de santé. Cela nous indique que l'aide médicale à mourir et les questions portant sur la fin de vie devraient faire partie intégrante de tous les programmes de formation des professionnels de la santé. Le programme d'études devrait idéalement comporter des programmes de formation sur la façon de parler à un patient de l'aide médicale à mourir, sur les obligations juridiques, réglementaires et éthiques connexes, sur la portée et les limites des objections de conscience, sur les aspects psychosociaux de la maladie, sur la sensibilisation aux différences culturelles et linguistiques et aux autres formes de diversité et sur l'évaluation de la vulnérabilité sociale. Ce programme d'études serait notamment très pertinent en vue de la prestation de soins de fin de vie et autres soins cliniques de haute qualité.

Sensibilisation et mobilisation du public

RECOMMANDATION 43 : Les provinces et les territoires devraient sensibiliser le public à propos de l'aide médicale à mourir et employer les pratiques exemplaires en matière de mobilisation du public afin d'éclairer la prise de décisions relativement au développement continu des lois, politiques et pratiques en matière de soins de fin de vie.

La sensibilisation et la mobilisation du public sont des éléments essentiels pour assurer la transparence du système de soins de fin de vie, incluant l'aide médicale à mourir. Il faut expliquer au public ce que l'aide médicale à mourir est (et n'est pas), comment elle s'inscrit dans un ensemble de soins de fin de vie, comment on peut y avoir recours et sous quelles conditions et comment elle est gouvernée, administrée et surveillée, notamment quelles sont les garanties de protection en place. Les patients et leurs familles ont également besoin de renseignements sur les ressources et les services qui leur sont offerts en fin de vie. Bien que certains de ces renseignements soient fournis par les médecins et autres professionnels de la santé lors de leurs conversations avec les patients, ils doivent également être disponibles publiquement tant pour les patients que pour le public en général. Il faut également mobiliser les patients et le public afin d'éclairer la prise de décisions relativement au développement continu de soins de fin de vie de haute qualité et à la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir. Les pratiques exemplaires actuelles en matière de mobilisation des patients et du public devraient être intégrées de manière proactive à la planification provinciale et territoriale et dans la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir.

Annexes

Annexe 1 – Biographies des membres

DOCTEURE JENNIFER GIBSON (COPRÉSIDENTE)

Ontario

Directrice du Joint Centre for Bioethics de l'Université de Toronto

La docteure Jennifer Gibson est titulaire de la chaire en bioéthique de la Financière Sun Life, directrice du Joint Centre for Bioethics de l'Université de Toronto et professeure agrégée de l'Institute of Health Policy, Management and Evaluation de l'Université de Toronto. Elle est titulaire d'un doctorat en bioéthique et théorie politique. Sa recherche se concentre sur la gouvernance éthique et le rendement des organismes et systèmes en matière de santé. Mme Gibson dirige le Collaborating Centre for Bioethics de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) à l'Université de Toronto; elle est également membre du comité exécutif du Global Institute for Psychosocial, Palliative and End of Life de l'Université de Toronto et du Princess Margaret Cancer Centre. Elle a fait partie de comités gouvernementaux et de comités consultatifs sur le secteur de la santé au sujet de questions comme les urgences de santé publique, le triage des soins intensifs, le financement et l'approvisionnement en matière de médicaments et l'intervention relative au virus Ebola en Ontario et à l'étranger.

MAUREEN TAYLOR (COPRÉSIDENTE)

Ontario

Adjointe au médecin dans le domaine des maladies infectieuses et journaliste médicale

Maureen Taylor est adjointe au médecin dans le domaine des maladies infectieuses au Toronto East General Hospital et professeure agrégée en médecine familiale à l'Université McMaster. Avant ses études pour devenir adjointe au médecin, Mme Taylor a été journaliste en radiotélédiffusion pendant 25 ans, dont sept années à titre de reporter national en matière de médecine et de santé pour la Société Radio-Canada. Mme Taylor a reçu à trois reprises le Prix Média de reportage sur la santé de l'AMC et de l'AIIC.

Mme Taylor était mariée à docteur Donald Low, microbiologiste et expert en maladies infectieuses, qui a reçu en février 2013 un diagnostic de tumeur inopérable au cerveau. Il devait décéder sept mois plus tard. Depuis ce temps, Mme Taylor défend publiquement le droit des Canadiens en phase terminale de recevoir des services d'aide à mourir.

DOCTEUR DOUG COCHRANE

Colombie-Britannique

Administrateur de la sécurité des patients et de la qualité pour la Colombie-Britannique et président du Patient Safety and Quality Council de la Colombie-Britannique

Le Docteur Doug Cochrane est administrateur de la sécurité des patients et de la qualité pour la Colombie-Britannique et président du Patient Safety and Quality Council de cette province. Il est également professeur en neurochirurgie à l'Université de la Colombie-Britannique.

Le Patient Safety and Quality Council de la Colombie-Britannique a adopté une définition de la qualité dans le domaine des soins de santé. Les soins de fin de vie font partie des questions défendues par ce conseil. Il appuie la planification de la fin de vie, les soins palliatifs au besoin ainsi que les services de soins primaires et à domicile.

Compte tenu de la nature de la pratique clinique en neurochirurgie du Dr Cochrane, il lui arrive souvent de traiter des patients en fin de vie et de rencontrer leurs familles. Grâce à cette expérience, le Dr Cochrane est bien placé pour voir combien la situation du patient et de sa famille peuvent peser sur le processus morbide et les traitements. Les soins ne constituent pas qu'un traitement du processus morbide ou une réduction de l'incapacité. Lorsque cela est pertinent, il faut aussi réduire la souffrance et respecter l'autonomie de la famille du patient. Il a écrit au sujet du protocole de Groningen.

DOCTEURE JOCELYN DOWNIE

Nouvelle-Écosse

Professeure à la faculté de droit et de médecine de l'Université Dalhousie

La Docteure Jocelyn Downie est professeure à la faculté de droit et de médecine de l'Université Dalhousie. Elle est lauréate de la Fondation Pierre Elliott Trudeau et membre de la Société royale du Canada et de l'Académie canadienne des sciences de la santé. Elle est titulaire d'un baccalauréat spécialisé et d'une maîtrise en philosophie de l'Université Queen's, d'une maîtrise en philosophie (MLitt) de l'Université de Cambridge, d'un baccalauréat en droit de l'Université de Toronto et d'une maîtrise et d'un doctorat en droit de l'Université du Michigan. Après la faculté de droit, elle a été greffière pour l'ancien juge en chef de la Cour suprême du Canada, Antonio Lamer.

Dans le domaine de l'aide à mourir, Mme Downie a publié de nombreux ouvrages et articles, notamment *Dying Justice : A Case for Decriminalizing Euthanasia and Assisted Suicide in Canada*, qui a remporté la médaille Abbyann D. Lynch en bioéthique de la Société royale du

Canada. Mme Downie a également été conseillère spéciale du comité du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, membre du groupe d'experts de la Société royale du Canada sur la prise de décision en fin de vie, et membre de l'équipe juridique bénévole dans l'affaire *Carter c. Canada*.

RUTH GOBA

Ontario

Avocate spécialisée dans les droits de la personne et commissaire de la Commission ontarienne des droits de la personne

De février à octobre 2015, Ruth Goba a occupé le poste de commissaire en chef intérimaire de la Commission ontarienne des droits de la personne (CODP). Elle a été nommée commissaire par le gouvernement de l'Ontario en 2006 et occupe toujours ce poste aujourd'hui.

Mme Goba a obtenu son baccalauréat spécialisé de l'Université de Toronto (1996) et son baccalauréat en droit de la Osgoode Hall Law School (2000). Elle a été admise au barreau en 2002.

Après ses études en droit, Mme Goba a travaillé pour une ONG internationale en Inde spécialisée dans les droits des femmes à l'égalité, et avec le rapporteur spécial sur le logement convenable des Nations Unies. Elle a comparu devant le Comité sur les droits économiques, sociaux et culturels de l'ONU à Genève (Suisse) et a soutenu les activités du programme des Nations Unies pour les établissements humains (ONU-Habitat) à Nairobi (Kenya). En 2001, elle a effectué son stage en droit au ARCH Disability Law Centre, puis a travaillé pour le Centre pour les droits à l'égalité au logement (CERA), organisme de défense des droits de la personne qui travaille au Canada et à l'étranger pour promouvoir l'équité en matière de logement et le respect des droits économiques et sociaux. De 2007 à 2009, elle était directrice générale du CERA. Mme Goba a également travaillé en cabinet privé, se consacrant avant tout aux questions de discrimination fondée sur la race, le sexe et le handicap dans les secteurs de l'emploi et de l'éducation.

Elle a donné des cours sur les droits des personnes handicapées à l'Université Ryerson et a siégé au conseil d'administration de l'Association nationale Femmes et Droit ainsi qu'au comité juridique du Fonds d'action et d'éducation juridiques pour les femmes (FAEJ).

DOCTEURE NUALA KENNY

Nouvelle-Écosse

Professeure émérite en bioéthique à l'Université Dalhousie

La Docteure Nuala Patricia Kenny a obtenu un baccalauréat avec grande distinction de l'Université Mount Saint Vincent en 1967 et un doctorat en médecine de l'Université Dalhousie en 1972; elle est devenue, en 1975, membre du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada en pédiatrie. En 1993, elle a réalisé une bourse de recherche en bioéthique au Kennedy Institute of Ethics de l'Université Georgetown.

Après une carrière remarquée en pédiatrie au Hospital for Sick Children de Toronto et à l'Université Queen's de Kingston, elle est retournée à Dalhousie à titre de professeure et chef du département de pédiatrie et de chef de la pédiatrie du Izaak Walton Killam Hospital en 1988. En 1995, elle est devenue présidente fondatrice du département de bioéthique de la faculté de médecine de Dalhousie.

De février à novembre 1999, la Dre Kenny a été détachée comme sous-ministre de la Santé de la Nouvelle-Écosse. De 2009 à 2014, elle a été conseillère en politique de l'Alliance catholique canadienne de la santé.

Ancienne présidente de la Société canadienne de pédiatrie et de la Société canadienne de bioéthique, et auteure de plus de 180 articles et de trois ouvrages, la Dre Kenny a été nommée, en 1999, Officière de l'Ordre du Canada pour sa contribution à la santé des enfants et à l'éducation médicale. Elle a reçu le Prix d'excellence de la Société canadienne de bioéthique, le prix de reconnaissance pour services exceptionnels de l'Association canadienne des soins de santé, le Certificat d'honneur de l'Association catholique canadienne de la santé, le Prix Dr William-Marsden en éthique médicale de l'Association médicale canadienne et le prix d'excellence des anciens et anciennes diplômés de l'Université Dalhousie.

Elle a reçu six doctorats honorifiques pour son travail dans les domaines de la santé des enfants, de l'éducation médicale et de la bioéthique, décernés par l'Université Mount Saint Vincent de Halifax, l'Atlantic School of Theology de Halifax, le Regis College de Toronto, l'Université Saint-Francis-Xavier d'Antigonish, le College of New Rochelle de New York et l'Université Saint-Paul d'Ottawa.

PROFESSEUR ARTHUR SCHAFER

Manitoba

Directeur du Centre for Professional and Applied Ethics de l'Université du Manitoba

M. Arthur Schafer est directeur du Centre for Professional and Applied Ethics de l'Université du Manitoba. Il est également professeur titulaire de la faculté de philosophie et consultant en éthique du département de pédiatrie et de la santé de l'enfant au Health Sciences Centre de Winnipeg. Il a été pendant dix ans chef de l'unité de l'éthique biomédicale à la faculté de médecine de l'Université du Manitoba. Il a aussi été chercheur invité du Green College, à Oxford.

M. Schafer a reçu de nombreuses récompenses et distinctions. Il est titulaire du Programme des bourses du Commonwealth du Canada, de la bourse honorifique Woodrow Wilson et de la bourse du Conseil des arts du Canada. À l'Université du Manitoba, il a reçu les distinctions suivantes : Stanton Teaching Excellence Award, Campbell Award for University Outreach et University Teaching Service Award for Teaching Excellence. Il a souvent publié dans le domaine de la philosophie morale, sociale et politique. Il est l'auteur de l'ouvrage intitulé *The Buck Stops Here: Reflections on moral responsibility, democratic accountability and military values*, en plus d'être corédacteur de l'ouvrage intitulé *Ethics and Animal Experimentation*. Il a publié plus de 90 articles et chapitres d'ouvrages sur une large gamme de sujets, axés particulièrement sur les questions d'éthique professionnelle, biomédicale, commerciale et environnementale. M. Schafer est associé national en recherche du Centre canadien de politiques alternatives, qui a publié deux de ses rapports. Il a livré plusieurs centaines de présentations lors de conférences au Canada et à l'étranger, a rédigé des dizaines d'articles de presse pour *The Globe and Mail*, *The Toronto Star*, *The Winnipeg Free Press*, *The Medical Post* et *The Sunday Times* (Londres).

DOCTEUR TREVOR THEMAN

Alberta

Registraire du College of Physicians and Surgeons of Alberta

Le Docteur Trevor Theman est registraire du College of Physicians and Surgeons of Alberta (CPSA), organisme chargé de la réglementation de la pratique médicale en Alberta. Le CPSA présente à ses membres des lignes directrices sur l'éthique et sur d'autres sujets, comme l'aide médicale à mourir. Le Dr Theman est l'ancien président de la Fédération des ordres des médecins du Canada (FOMC). La Fédération est le porte-parole national des autorités de réglementation médicale au Canada.

DOCTEURE KARIMA VELJI

Ontario

Présidente de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada et vice-présidente des services en santé mentale pour le London Health Science Centre et le St. Joseph's Health Care de London

La Docteure Karima Velji est la 46^e présidente de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIIC). Elle est vice-présidente des services en santé mentale pour le London Health Science Centre et le St. Joseph's Health Care de London. Récemment, la Dre Velji était directrice de l'exploitation et chef de direction, soins infirmiers chez Baycrest, leader mondial de l'innovation en matière de vieillissement et de santé du cerveau; elle a aussi été vice-présidente des soins aux patients et chef de direction, soins infirmiers du Toronto Rehabilitation Institute, qui est maintenant un programme relevant du Réseau universitaire de santé.

Elle a dirigé la mise sur pied de projets d'« expérience patients » au sein du ministère de la Santé et des Soins de longue durée et des réseaux locaux d'intégration des services de santé en Ontario. Elle a également mené des examens externes visant de nombreuses entités, notamment le Sunnybrook Health Sciences Centre, Soins continus Bruyère et Schlegel Villages. Elle est aussi vice-présidente du conseil d'Agrément Canada.

La Dre Velji a été chef des services de soins palliatifs dans le cadre de ses rôles de direction. Elle a déjà travaillé à titre d'infirmière en oncologie et en soins palliatifs.

Annexe 2 – Liste des intervenants consultés

Intervenants ayant envoyé des observations écrites

- Alliance canadienne catholique de la santé
- Alliance des chrétiens en droit
- ARCH Disability Law Centre
- Association canadienne de protection médicale (ACPM)
- Association canadienne de soins palliatifs
- Association canadienne des libertés civiles
- Association canadienne pour l'intégration communautaire
- Association des hôpitaux de l'Ontario
- Association des infirmières et infirmiers du Canada
- Association du barreau canadien
- Association for Reformed Political Action Canada
- Association médicale canadienne
- Association nationale des organismes de réglementation de la pharmacie
- Association of Registered Nurses of Newfoundland and Labrador
- BC Civil Liberties Association
- Canadian Council of Registered Nurse Regulators
- Canadian Federation of Catholic Physicians' Societies
- Catholic Civil Rights League
- Centre consultatif des relations juives et israéliennes
- Centres de toxicomanie et de santé mentale
- Citizens with Disabilities Ontario
- Collectif des médecins contre l'euthanasie
- Collège des médecins de famille du Canada
- College of Pharmacists of Manitoba
- College of Physicians and Surgeons of Manitoba
- College of Physicians and Surgeons of Ontario
- College of Registered Nurses of Manitoba
- College of Registered Nurses of Nova Scotia
- Commission de la santé mentale du Canada
- Conseil des Canadiens avec déficiences
- Conseil unitarien du Canada
- Corporation catholique de la santé du Manitoba
- Covenant Health
- Doctors NS
- Dying With Dignity
- Evangelical Fellowship of Canada
- Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale

- Health Quality Council of Alberta
- HIV & AIDS Legal Clinic Ontario
- Hospice Palliative Care Ontario
- Human Rights Watch
- Manitoba Multifaith Council
- Northern Health Region
- NWT Medical Association
- Office régional de la santé de Winnipeg
- Ontario Medical Association
- Palliative Manitoba
- Partenariat canadien contre le cancer
- Patients Canada
- PEI College of Physicians and Surgeons
- Protection of Conscience Project
- Public Prosecutions New Brunswick
- Qikiqtani Medical Association
- Réseau juridique canadien VIH/sida
- Saskatchewan Association of Social Workers (SASW)
- Société canadienne des médecins de soins palliatifs
- Société canadienne des pharmaciens d'hôpitaux
- Société canadienne des thérapeutes respiratoires

Intervenants consultés en personne ou par conférence téléphonique

- Association canadienne de protection médicale
- Association canadienne de soins palliatifs
- Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes
- Association canadienne des libertés civiles
- Association canadienne pour l'intégration communautaire
- Association des facultés de médecine du Canada
- Association des hôpitaux de l'Ontario
- Association des psychiatres du Canada
- Association médicale canadienne
- BC Civil Liberties Association
- Canadian Association of Retired Persons
- Canadian Council of Registered Nurse Regulators
- Conseil des Canadiens avec déficiences
- Conseil des secrétaires généraux de pharmacie du Canada
- Covenant Health
- David Zussman, Chaire Jarislowsky sur la gestion dans le secteur public, Université d'Ottawa
- Dr Eric Wasylenko, médecin en soins palliatifs

- Dr Gary Rodin, médecin en oncologie psychosociale et en soins palliatifs
- Dr James Downar, médecin en soins palliatifs
- Dr Paul Henteleff, médecin en soins palliatifs
- Dying With Dignity
- M. David Wright, infirmier en soins palliatifs
- Société canadienne des médecins de soins palliatifs
- Société canadienne du cancer

Annexe 3 – Recommandations devant être mises en œuvre dans le cadre de lois provinciales et territoriales

Recommandation 3 : L'ensemble des provinces et des territoires devrait garantir l'accès à l'aide médicale à mourir, y compris au médecin qui administre lui-même une substance ou au médecin qui fournit les moyens qui permettront à un patient de s'auto-administrer une substance.

Recommandation 4 : Les provinces et les territoires devraient exiger de toutes les autorités sanitaires la mise en place d'un système de coordination des soins de santé efficace et financé par l'État afin de garantir aux patients l'accès à l'aide médicale à mourir.

Recommandation 5 : Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient financer publiquement l'aide médicale à mourir.

Recommandation 9 : Les provinces et les territoires devraient s'assurer que les professionnels de la santé sont dégagés de toute responsabilité dans le cas d'omissions ou d'actes effectués ou qu'ils ont l'intention d'effectuer de bonne foi et sans négligence au cours de la prestation de l'aide médicale à mourir.

Recommandation 11 : Les provinces et les territoires devraient exiger que le formulaire de déclaration du patient soit rempli en présence d'un témoin indépendant.

Recommandation 14 : Les mandataires spéciaux ne devraient pas être légalement autorisés à consentir une aide médicale à mourir au nom d'un patient ayant perdu ses facultés.

Recommandation 15 : Les provinces et les territoires devraient créer un formulaire de renseignements qui regroupe les données démographiques des personnes ayant demandé une aide médicale à mourir, et les motifs de ces demandes.

Recommandation 16 : Afin de favoriser l'examen des cas et la surveillance du système, les données (p. ex., le retrait de la demande du patient, le refus du médecin de consentir à la demande) devraient être recueillies depuis le moment de la demande initiale, jusqu'au moment de la signature du certificat de décès ou de la présentation de la demande.

Recommandation 18 : Une « affection grave et irrémédiable » devrait être définie comme étant une maladie ou un handicap grave ou très grave qui ne peut être atténué par aucun moyen acceptable pour le patient. Une affection médicale particulière considérée comme étant « grave et irrémédiable » ne devrait pas être délimitée par une loi ou un règlement.

Recommandation 21 : L'accès à l'aide médicale à mourir ne devrait être offert qu'aux patients admissibles aux services de santé financés par l'État.

Recommandation 22 : L'évaluation des patients doit être effectuée par deux médecins pour que le respect de tous les critères soit assuré.

Recommandation 29 : Après avoir administré l'aide médicale à mourir, les médecins devraient produire un rapport à l'intention d'un comité d'examen pour étayer l'examen de chaque dossier. Cet examen sera garant de la transparence de la démarche et attestera la conformité aux politiques et aux procédures existantes.

Recommandation 30 : Dans toutes les provinces et tous les territoires, le certificat médical de décès devrait indiquer que le décès a été médicalement assisté et qu'il a été causé par le problème de santé ayant justifié l'admissibilité du patient à l'aide médicale à mourir.

Recommandation 31 : Les fournisseurs de soins de santé qui refusent de pratiquer l'aide médicale à mourir au nom d'impératifs moraux devraient être tenus de renseigner leurs patients sur toutes les options de fin de vie, dont l'aide médicale à mourir, indépendamment de leurs convictions personnelles. (*Voir remarque ci-dessous)

Recommandation 32 : Les fournisseurs de soins de santé qui refusent de pratiquer l'aide médicale à mourir au nom d'impératifs moraux devraient être tenus d'informer adéquatement leurs patients de leur refus et des conséquences de leur opposition à cette pratique. Ils doivent continuer à dispenser aux patients, d'une manière non discriminatoire, les traitements que ceux-ci reçoivent. (*Voir remarque ci-dessous)

Recommandation 34 : Tous les établissements devraient être tenus d'informer les patients ou les résidents de leur position à l'égard de l'aide médicale à mourir, y compris de toutes les limites dans lesquelles celle-ci est pratiquée.

Recommandation 35 : Les provinces et les territoires devraient interdire aux établissements d'exiger comme condition d'admission que leurs patients renoncent au droit d'avoir accès à l'aide médicale à mourir.

Recommandation 36 : Les provinces et les territoires devraient interdire aux établissements d'exiger que les médecins s'abstiennent de pratiquer l'aide médicale à mourir à l'extérieur de leurs murs s'ils refusent d'offrir ce service. De plus, la position des établissements ne devrait avoir aucune incidence négative sur les conditions ou les prérogatives d'emploi.

Recommandation 37 : Les établissements non confessionnels, qu'ils soient financés par l'État ou par le secteur privé, ne doivent pas empêcher la pratique de l'aide médicale à mourir dans leurs murs.

Recommandation 38 : Les établissements confessionnels doivent soit permettre la pratique de l'aide médicale à mourir dans leurs murs ou prendre des dispositions pour assurer le transfert sécuritaire et rapide du patient dans un établissement qui ne s'oppose pas à cette pratique, en vue de l'évaluation du patient et, potentiellement, de la prestation de l'aide médicale à mourir. Le devoir de soigner doit être respecté en permanence et de manière non discriminatoire.

Recommandation 39 : Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient mettre en place des comités d'examen permettant d'évaluer tous les cas d'aide médicale à mourir après la prestation du service afin de s'assurer de leur conformité aux lois fédérales, provinciales et territoriales et du respect des normes réglementaires et en matière de transparence et de responsabilité des professionnels de la santé.

Remarque : Les membres du groupe consultatif ont accepté à l'unanimité les devoirs mis de l'avant dans le cadre de ces recommandations, mais un des membres estime que ces dernières devraient être mises en œuvre au moyen de normes établies par les organismes de réglementation professionnels plutôt que par des lois.

Figure 4 : Annexe 4 – Démarche du patient

